

VIE DES SOCIÉTÉS

Maladie rénale génétique et accompagnement psychologique. Vécu et attentes des patients

Genetic renal disease and psychological counseling. Life experience and expectations of patients

Maryvonne Nordey ^a, Micheline Lévy ^{b,*}

^a Réseau d'aides spécialisées, école publique de la Guerche, 44360 Saint-Étienne-de-Montluc, France

^b Unité 535 Inserm, hôpital Paul-Brousse, BP 1000, 94817 Villejuif cedex, France

Reçu le 20 mars 2006 ; accepté le 26 juin 2006

MOTS CLÉS

Accompagnement psychologique ;
Maladie rénale génétique ;
Famille et pathologie rénale ;
Insuffisance rénale terminale ;
Vécu de la maladie rénale ;
Parole de patient ;
Enquête AIRG

KEYWORDS

Psychological counseling;
Genetic renal disease;
Family and renal pathology;
End-stage renal failure;

Résumé L'association AIRG¹ (Association pour l'Information et la Recherche sur les maladies rénales Génétiques) a proposé à ses adhérents une enquête sous forme de questionnaire afin d'appréhender et de comprendre le vécu des personnes atteintes de maladie rénale génétique et d'évaluer les besoins en termes d'accompagnement psychologique. Si la symptomatologie de ces maladies rénales est très diversifiée, les parcours individuels et familiaux très différents, on relève de nombreux points communs dans les difficultés rencontrées. Les personnes atteintes sont toutes confrontées aux différents stades de la maladie qui conduisent souvent à l'insuffisance rénale terminale (donc à la dialyse et/ou à la greffe) et à l'aspect génétique de ces maladies qui touche les familles de manière transgénérationnelle. L'intrication de ces difficultés personnelles et familiales est une charge souvent lourde à porter et le besoin d'une aide sur le plan psychologique émerge. En termes d'accompagnement psychologique, il s'avère que l'équation entre besoin et demande personnelle, ou proposition venant d'un tiers, est délicate à gérer. Chacun aurait besoin de savoir qu'un espace de parole, d'écoute et d'accompagnement fait partie intégrante du soin global et qu'il est accessible.

© 2006 Elsevier Masson SAS and Association Société de Néphrologie. Tous droits réservés.

Abstract The AIRG association (Association for Information and Research on Genetic renal diseases) developed a questionnaire for members in order to apprehend and understand the life experience of affected persons with genetic renal diseases and to evaluate the needs in terms of psychological counseling. These renal diseases have very diverse symptoms and individual and family life history are very different. None the less the difficulties encountered have points in common. The persons suffering from these diseases are all confronted with different stages of the disease that evolve often to end-stage renal failure (and thus to dialysis and transplantation) and to the genetic aspects of these diseases that affect families in trans-generational patterns. Personal and

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : gemiche@wanadoo.fr (M. Lévy).

¹ AIRG-France. BP 78. 75261 Paris cedex 06. www.airg-France.org.

Life experience of
renal disease;
Discourse of the
patient;
AIR6 inquiry

family difficulties are closely interrelated and represent a heavy load for patients and their families and the need for psychological aid emerges. In terms of psychological counseling it appears that the equation between need and personal demand, or proposal coming from a third person, is difficult to manage. Every person should be informed that psychological counseling is an important aspect of global care and that it is accessible.
© 2006 Elsevier Masson SAS and Association Société de Néphrologie. Tous droits réservés.

L'Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques (AIRG) s'efforce d'être au plus près des personnes atteintes de maladies rénales génétiques et de leurs familles. Des contacts permanents avec les adhérents sont entretenus à travers les réunions d'information régionale, les assemblées générales, les appels téléphoniques et les échanges à travers le bulletin de l'association *Néphrogène*. Les témoignages recueillis faisaient état de nombreux désarrois et de sentiment de solitude. Ces maladies engendrent des préoccupations qu'il est parfois difficile de mesurer même si certains thèmes récurrents émergent.

L'expérience clinique a montré qu'aux difficultés liées à l'évolution *physiologique* de la maladie se superposent à l'évidence des difficultés de tous ordres : sociales, familiales, psychologiques,... Il paraissait important d'abord d'en permettre l'expression, puis de les recenser plus précisément, enfin de tenter d'en comprendre les interactions éventuelles. C'est de là qu'est venue l'idée de créer un outil pouvant à la fois servir d'*espace de parole*, dans lequel chacun pouvait exprimer librement son vécu, ses besoins et ses manques, et de recueil d'*informations exploitables*.

Au moment où la médecine affiche la volonté de privilégier une approche globale de la personne souffrante, les voix émanant d'une association comme l'AIRG ne peuvent que converger en ce sens. Nous souhaitons participer à cette approche plus humaniste, la prolonger et l'enrichir de nos expériences.

PRÉSENTATION DE L'ENQUÊTE

Un autoquestionnaire destiné aux personnes atteintes d'une maladie rénale génétique a été envoyé par courrier aux adhérents AIRG, distribué lors des Journées annuelles et inclus dans un bulletin. La première partie concernait la façon dont la pathologie s'inscrit dans la vie de chacun et comportait des questions ouvertes. Nous avons le souci de ne pas être intrusifs et d'offrir un « guide » permettant un témoignage personnel sur les différentes étapes : l'annonce du diagnostic, les premiers symptômes, les différents stades (en attente de dialyse, en

dialyse, en attente de greffe, greffe), les inquiétudes pour soi-même et les proches, les moments les plus difficiles, les préoccupations majeures (état de santé, les enfants déjà nés, les enfants à naître). La seconde partie concernait le besoin d'accompagnement psychologique. Elle comportait une alternance de questions fermées précises du type : « Avez-vous demandé l'aide d'un psychologue ? », « Vous en a-t-on fait la proposition ou non ? », « Avez-vous effectivement reçu ce soutien ? », assorties d'une possibilité de réponse ouverte à chaque fois : « Vos commentaires. »

Ce choix d'utiliser majoritairement des questions ouvertes permet une parole plus libre. Les questionnaires étaient anonymes. Les renseignements complémentaires demandés concernaient l'âge, le sexe, et le type de pathologie.

COMMENT LA MALADIE S'INSCRIT-ELLE DANS LA VIE DE CHACUN ?

Quarante-cinq hommes et 50 femmes ont répondu. La polykystose rénale dominante autosomique est la pathologie la plus représentée (75 %). Ensuite viennent le syndrome d'Alport (8 %) et la maladie de Berger (5 %), puis quelques réponses concernant la cystinose, la maladie de Fabry, la maladie de von Hippel-Lindau, le syndrome hémolytique et urémique.

Peu de personnes (15 %) de moins de 40 ans ont répondu ; 24 % étaient âgées de 40 à 50 ans, 23 % de 50 à 60 ans et 36 % de plus de 60 ans. Les femmes qui ont répondu sont plus jeunes (moyenne d'âge 50 ans) que les hommes (moyenne d'âge 57 ans). Soixante et onze pour cent ont des enfants. Vingt-sept pour cent des personnes présentent des symptômes divers, mais n'ont pas de dégradation de la fonction rénale, 17 % sont en insuffisance rénale chronique, 22 % en dialyse et 32 % greffées. Le plus souvent (52 %), la personne qui a répondu est la première atteinte de la famille et pour certaines (4 %) a permis le diagnostic de la maladie présentée par ses ascendants. Les moments difficiles le plus souvent cités, et parfois multiples, sont l'annonce de la maladie (35 %), la période de pré-dialyse (18 %) et la dialyse (30 %). D'autres moments difficiles ont été cités : la pose de la fistule, la perte de travail

liée à la dialyse, l'hépatomégalie (gêne, douleurs, esthétique) ou la néphrectomie pour les patients ayant une polykystose rénale, la période prégreffe, la greffe, le rejet et globalement un manque d'information, les restrictions hydriques et/ou le régime, les effets secondaires liés à la greffe, une fatigue générale.

L'annonce de la pathologie

Plusieurs aspects sont à prendre en compte en dehors du *diagnostic objectif* : la façon dont le diagnostic est posé, le contexte personnel au moment où le patient le reçoit, les incidences de la pathologie sur les ascendants et/ou collatéraux (lorsque le diagnostic est déjà posé dans la famille), le caractère génétique. Quel que soit l'impact de ces aspects, il s'avère que l'annonce est toujours vécue comme un choc, voire comme un traumatisme. Les expressions utilisées par des personnes atteintes de polykystose rénale dominante autosomique en témoignent. Elles parlent de « *"coup"* » ou du « *"ciel"* » qui leur tombe sur la tête... » Le diagnostic est vécu comme « *un tremblement de terre...* » Il est tellement difficile à admettre que parfois « *une consultation chez un autre néphrologue est nécessaire pour confirmation.* »

La façon dont le diagnostic est posé

Ce qui est souvent décrit, c'est la brutalité de la révélation faite sans ménagement, « *un diagnostic pur et dur* » dans « *des termes techniques* » et le manque d'information. Une personne atteinte de maladie de Berger déclare : « *Ce fut un verdict sans appel, un langage technique et dur, la solitude totale.* »

Très fréquemment les personnes atteintes de polykystose rénale dominante autosomique témoignent que l'échographie des reins est brutalement révélatrice et que des informations préalables sont rarement données. Cette révélation est en soi déstabilisante ; elle l'est doublement lorsque le patient découvre que plusieurs organes peuvent être touchés simultanément : « *Grande brutalité du radiologue qui a poussé des cris en voyant des kystes sur mes reins et sur mon foie alors que je ne savais même pas que cette maladie existait...* » Un radiologue voulant sans doute relativiser l'atteinte rénale déclare sans autre information : « *Vous avez de la chance, vous n'avez pas de kystes au foie.* » À un patient qui veut être rassuré et demande : « *C'est mieux qu'un cancer ?* », le radiologue répond : « *Pas sûr !* » Et pour d'autres : « *L'annonce très froidement* » (à 20 ans, j'en ai 43) par un praticien hospitalier : « *il vous sera difficile d'avoir des enfants.* » ; « *Annonce brutale avec peu d'ex-*

plications et une grosse dépression à la clef..., je suis sortie du gouffre quand j'ai eu des informations sur Internet et que j'ai consulté un néphrologue ..., cela a pris deux ans ! »

Le contexte personnel au moment du diagnostic

Le choc du diagnostic peut être encore plus brutal quand les personnes viennent consulter pour un problème qui peut sembler relativement banal (calcul rénal, hypertension artérielle, fatigue permanente, douleurs), ou même hors de tout contexte pathologique apparent (visite prénuptiale), ou bien lorsqu'elles sont dans une période de fragilité personnelle. Deux femmes déclarent avoir appris qu'elles étaient atteintes de polykystose rénale à la suite d'un dépistage familial organisé après le décès de leurs mères respectives. Elles devaient affronter ce deuil en même temps que l'annonce de leur propre atteinte : « *L'annonce de la maladie m'a révoltée, ...j'avais fait un drôle d'héritage...* » ; « *Ma mère est décédée d'urémie, j'ai eu de grands frissons dans le dos en pensant à l'avenir !* »

L'incidence de la maladie sur les ascendants et/ou collatéraux

Le contexte familial peut peser lourd dans la façon de recevoir le diagnostic personnel. De manière générale, « *on a toujours peur d'être comme ceux qui nous ont précédés...* » Lorsque la pathologie a touché un grand nombre de personnes dans une même famille, lorsque le contexte familial a été soumis aux turbulences des souffrances et/ou aux décès d'êtres chers, il est difficile de mettre l'angoisse à distance, de ne pas s'identifier à eux, de ne pas se projeter dans des parcours similaires et difficiles.

Quelques témoignages de personnes atteintes de polykystose rénale dominante autosomique le montrent : « *Ayant vécu de près la maladie de ma mère... ce parcours que je connaîtrai peut-être m'angoisse les années passant...* » ; « *Ayant vu mourir ma mère et mes oncles de cette maladie, je me suis vue mourir dans un avenir proche...* » ; « *Entourée de grand-mère, mère, oncle, frère, tous atteints, il est difficile de ne pas y penser.* » Pour d'autres pathologies, le syndrome d'Alport, par exemple, les personnes n'ont pas le souvenir de l'annonce qui fut faite aux parents, mais ont en revanche le souvenir de symptômes assez prégnants.

L'aspect génétique de la pathologie

Cet aspect n'est pas toujours expliqué et/ou n'est pas compris d'emblée. Le diagnostic ayant été fait à 25 ans, une jeune femme apprend deux ans plus

tard le caractère génétique alors qu'elle est enceinte. Son désarroi est total : « *J'ai décidé de ne pas avoir d'autre enfant, décision douloureuse et difficile à accepter.* » Une personne déclare : « *Je n'ai eu aucune mention du caractère génétique, je suis allé chercher moi-même, c'est alors qu'on apprend qu'on a une « bombe à retardement » dans l'organisme.* » Et d'autres disent : « *L'annonce du caractère génétique de la chose a fait l'effet d'une bombe dans ma famille.* » ; « *L'annonce m'a été faite en consultation, c'est à ce moment que le rapprochement avec le décès de mon père (à 45 ans) a été fait, j'ignorais jusqu'alors que mon père était décédé d'une maladie génétique.* »

Sept personnes seulement expriment que l'annonce leur a été faite avec « *humanité* », « *douceur* » et « *respect* ».

Les premiers symptômes

Ils ne sont pas toujours d'emblée rattachés à une maladie et sont souvent interprétés comme psychosomatiques, liés au stress, à l'émotivité, à l'anxiété. Plusieurs personnes déclarent avoir perdu du temps avant d'être envoyées chez un néphrologue et se sont trouvées culpabilisées par des diagnostics touchant plutôt leur fonctionnement psychologique : « *On me disait que mon hypertension était liée au stress...* » ; « *On m'a soignée pour dépression et anxiété, j'en avais vaguement honte...* » Une jeune femme de 20 ans écrit : « *J'avais de violents maux de ventre..., le médecin disait que c'était le stress parce que je n'aimais pas l'école.* »

Les premiers symptômes sont parfois mal supportés par l'entourage, mal compris par la personne elle-même et cela génère culpabilité et dépression. Atteinte de polykystose rénale dominante autosomique, une personne écrit : « *J'avais traîné depuis mon enfance la culpabilité d'être paresseux. Dans un premier temps, le diagnostic a sonné pour moi comme un soulagement. Cette pathologie reconnue expliquait mon comportement aux yeux des autres...* ». Et une autre atteinte de maladie de Berger dit : « *Depuis mon enfance j'avais divers symptômes... les médecins parlaient de dépression... cela m'a soulagé de savoir que j'avais quelque chose, que je n'étais pas déprimé et que je n'étais pas un fainéant ... il m'a fallu attendre 44 ans.* »

Parfois comme dans la maladie de von Hippel-Lindau, il n'y a pas eu de symptômes précurseurs : « *La maladie est sournoise et soudaine, c'est le passage brutal de la normalité au handicap.* »

Les inquiétudes personnelles et pour les proches

On retrouve tout au long des réponses, des télescopes entre les craintes, les angoisses exprimées et les contextes individuels, familiaux, médicaux. Ces paramètres ne sont jamais complètement identiques, donc chacun réagit, s'inquiète, s'effondre, aménage en fonction de son contexte bien particulier. De grandes constantes émergent cependant et seront évoquées dans le point suivant *Les moments les plus difficiles* et dans le chapitre *Les points de convergence*.

Les moments les plus difficiles

En attente de dialyse

Il est très souvent exprimé que l'angoisse d'arriver en insuffisance rénale terminale signe la prise de conscience de l'irréversibilité de la pathologie. Les analyses de surveillance, bien que nécessaires, font monter le stress en puissance : « *Actuellement, je sais que la créatinine et l'urée progressent ... le stress augmente, j'y pense tous les jours...* » ; « *D'une analyse à l'autre, on espère retarder l'échéance...* » ; « *J'ai une angoisse permanente à cause de l'augmentation de mon taux de créatinine à chaque analyse, j'ai donc envie d'arrêter les analyses...* »

La nécessité de créer une fistule concrétise cette angoisse : « *J'ai été déprimée et j'ai compris que les choses étaient sérieuses avec une notion de non-retour.* » ; « *Quand on a créé la fistule de mon père, ce n'était plus une maladie avec un nom sur un papier.* » Certaines personnes cumulent des aléas (fistule bouchée, taille inadaptée, septicémie après la pose du cathéter de dialyse péritonéale) et ce sont souvent des sources de stress supplémentaire.

Les personnes évoquent presque toujours une « *grande fatigue* » qui déstabilise et remet en cause ou tout au moins rend difficile l'activité habituelle : « *J'avais une fatigue anormale, je fus actif et sportif, j'étais devenu fatigué par un petit effort...* » ; « *D'année en année la fatigue devenait insurmontable malgré l'EPO.* »

Certains expriment l'espoir de voir la dialyse arriver : « *Il m'arrive de souhaiter la dialyse, car la descente aux enfers est insupportable.* » ; « *J'attendais avec impatience la dialyse, je pensais qu'elle m'apporterait un bien-être.* » ; « *J'aborde la dialyse dans quatre heures, aucun commentaire si ce n'est que j'espère que ça va améliorer ma vie.* » D'autres, au contraire, redoutant la dialyse veulent tenir le plus longtemps possible : « *Je me suis battu pendant 14 ans pour retarder le moment*

de la dialyse. » ; « *On souhaite repousser au maximum l'entrée en dialyse surtout quand comme moi, frère et mère sont passés par là...* » Cette volonté de repousser le moment de la dialyse est liée à l'angoisse qu'elle suscite, mais elle est aussi fréquemment liée à l'espoir d'être greffé avant le passage en dialyse.

La dialyse

Chacun aborde l'idée de la dialyse avec sa propre représentation issue (entre autres) du parcours personnel et familial dans la pathologie et des informations préalablement reçues et/ou intégrées. Pour certains : « *La dialyse a brisé ma mère et la famille que mon père a fondée...* » et pour d'autres inversement : « *Je n'ai ressenti aucune crainte, aucune appréhension, au niveau des médecins, j'étais bien préparée...* »

Bien que les contextes de chacun soient très différents les uns des autres (accueil dans le centre, autodialyse ou non, hémodialyse ou dialyse péritonéale, diurèse en partie conservée, mise en dialyse récente ou déjà ancienne, réactions au traitement), la dialyse est la plupart du temps vécue comme une *difficulté subie* qu'il faut gérer. Le sentiment de dépendance (la vie est désormais liée à la machine) est souligné et le rapport à la machine est source de sentiments variés et paradoxaux : « *La machine on la subit, même si c'est grâce à elle qu'on est en vie, on perd son autonomie.* » ; « *On a peu de temps pour se libérer un peu l'esprit et penser à autre chose qu'à la maladie.* » ; « *C'est très éprouvant physiquement et moralement, sentiment de dépendance totale à cette machine, trois fois par semaine, cinq heures à chaque fois, sans compter le montage et démontage de la machine...* » ; « *La dialyse c'est une demi-teinte, une demi-vie...* ». Certains expriment que leur volonté et leur capacité de gestion personnelle ont été aidantes dans leur cas : « *Quand on a la maîtrise du traitement de base, on se sent mieux, la dialyse à domicile m'a fait beaucoup de bien...* » ; « *L'autodialyse est une solution si l'on est capable de la gérer...* »

La dialyse est mieux supportée quand l'espoir de la greffe fait tenir : « *La dialyse a été épouvantable... les seuls moments où je me sentais mieux, c'est quand je voyais le médecin pour le suivi en vue de la greffe, c'est ce qui me donnait le courage de supporter le reste.* »

La greffe

L'attente de l'appel pour la greffe est vécue plus ou moins difficilement en fonction du ressenti d'urgence personnelle (état de santé, tolérance de la dialyse, temps d'attente) ou des contraintes liées à

la pathologie. Les personnes atteintes de syndrome d'Alport ont une acuité auditive moindre et craignent de ne pas percevoir LE coup de fil. Les personnes atteintes de polykystose rénale dominante autosomique qui subissent des infections à répétition, craignent de « *rater* » un greffon.

La greffe est source d'espoir, mais elle suscite également là encore de nombreux sentiments paradoxaux. Elle est obligatoirement associée au décès d'une autre personne lorsqu'il ne s'agit pas de greffe familiale. Cette idée provoque à la fois tristesse et/ou culpabilité. Le fait de déplorer qu'il n'y ait pas assez de greffons suppose à lui seul des tas d'ambiguïtés. La compréhension que c'est un « *don de vie* » redonne l'envie de se battre et d'être à la « *hauteur* » de ce don, on voudrait pouvoir remercier : « *C'est un merveilleux geste d'amour !* » ; « *Un mélange de joie et de tristesse m'envahit chaque année depuis huit ans que je suis greffée...* » ; « *Avant de penser à ma situation, j'ai toujours pensé qu'une famille vivait une période dramatique.* » ; « *Le donneur est peut-être un homme, une femme, un païen, un chrétien, un juif, un musulman..., peu importe, je lui en serai reconnaissante toute ma vie...* »

L'après greffe

La greffe donne un sentiment de nouvelle responsabilité, responsabilité envers le donneur (faire durer le greffon) : « *On ne m'a pas donné un greffon pour que je le perde ou que je le garde peu de temps...* », ou responsabilité envers soi-même et sa famille, reprendre une activité normale pour effacer tous les moments difficiles : « *Le fait d'avoir reçu un organe m'a donné envie de faire quelque chose pour les autres, peut-être aussi pour compenser une partie du temps gagné grâce à la greffe...* » ; « *J'ai l'impression d'avoir rajeuni de 20 ans et j'ai tant d'années à récupérer même si tout n'est pas parfait.* »

Pour quelques-uns, les contraintes du traitement, les risques de rejet ou sa réalité, la peur du retour en dialyse, la récurrence de problèmes dus à la pathologie en amortissent un peu les bénéfices et des sentiments ambivalents persistent : « *J'en suis à dix mois de greffe, dix mois de galère et de combat..., je n'étais guère préparée à tout cela...* » ; « *Neuf mois de greffe et déjà plein de petites et grandes misères, la réalité n'est pas aussi simple qu'on se l'imagine, mais quel bonheur quand même !* » La plupart du temps, la greffe est vécue comme une délivrance et un retour à la vie quasiment normale : « *Ma vie a complètement changé, j'ai pu reprendre à travailler normalement, faire du sport...* » ; « *La greffe apporte une qualité de vie inestimable malgré quelques effets secondaires et variés.* »

LES POINTS DE CONVERGENCE

Quels que soient les parcours, malgré la spécificité de chacun d'entre eux, de grandes constantes émergent des témoignages.

Le besoin de dire

Si le besoin de dire est unanime, se posent d'autres problèmes implicites : trouver à qui on peut vraiment dire, comment dire et jusqu'où dire... Les trois aspects du « dire » sont à gérer simultanément quel que soit l'interlocuteur. Dans le « dire » apparaît souvent la notion de perte.

Besoin de dire et que ce soit pris au sérieux

Beaucoup de personnes expriment que les premiers signes (nausées, douleurs, maux de tête, fatigue) ont été assimilés à des troubles psychosomatiques, voire à des états dépressifs. Le regard des autres a souvent suscité de la culpabilité et a renforcé les sentiments de solitude : « *C'est difficile de faire comprendre cette maladie aux autres qui ne sont pas concernés.* »

Besoin de dire sans que ce soit pris comme une plainte

Cette crainte de s'entendre dire que l'on se plaint est très présente. Les personnes greffées souhaitent pouvoir exprimer au médecin leur crainte du rejet, leurs difficultés à gérer les effets secondaires du traitement ... sans qu'on ne leur réponde : « *Vous êtes privilégiés d'être greffés, donc ne vous plaignez pas !* »

Besoin de dire sans inquiéter les proches

Comment parler aux proches de ses propres soucis ? De ses doutes et questionnements ? « *J'ai une fille, je sens que lui parler de mon état l'inquiète...* » Comment informer sur l'aspect génétique sans inquiéter toute la famille et/ou sans être stigmatisé ? : « *Je suis considéré comme la bête noire qui a transmis aux enfants et petits-enfants son mal héréditaire...* »

La notion de perte

Chacun exprime cette confrontation à la perte. Perte de la maîtrise du temps, de son autonomie (dialyse), perte d'énergie (prédialyse et dialyse), ces phases étant décrites par beaucoup comme la « *descente dans un trou* », « *descente aux enfers* ». La perte de la libido est considérée comme tabou, elle est vécue dans le huis clos du couple sans que l'on ose l'aborder avec le médecin : « *La perte de la libido, personne n'en parle !* »

Le sentiment de perte est parfois brutalement objectivé à travers la perte du travail, le décès d'un proche, d'un ami, d'une séparation dans un couple qui n'a pas pu résister à l'accumulation ou à la durée des difficultés rencontrées. Quelqu'un résume un peu tout cela : « *À l'annonce du diagnostic, j'ai perdu mon insouciance pour toujours.* » Lorsque les personnes sont greffées, elles réalisent après-coup, à travers tous « *les possibles récupérés* », tout ce qui était devenu hors de portée.

Les pertes se répertorient au présent, mais l'on redoute aussi celles à venir dans lesquelles on se projette et l'on voit apparaître une autre constante, l'inquiétude.

L'inquiétude liée à la superposition des rôles à tenir

L'inquiétude est bien sûr personnelle. Chacun s'interroge sur ce que sera son propre parcours dans la pathologie, et se demande comment il sera possible de l'aménager et résister au mieux ? « *J'appréhende les années à venir, pourrais-je poursuivre mon travail, serais-je capable de mener à bien ma vie de famille ?* » ; « *Que faire ? et où vais-je finir ? et comment ?* »

Le contexte de maladie génétique transmissible d'une génération à l'autre rend instable le positionnement de chacun, provoque des ambivalences dans les rôles à tenir car chacun est simultanément parent de, fils ou fille de, époux ou épouse de, employé de patient de...

Parent de...

L'anxiété et la culpabilité circulent de façon verticale d'une génération à l'autre. Les relations parents-enfants se compliquent dans ces chassés-croisés d'inquiétude.

Inquiétude de ne plus être en mesure d'assumer son rôle de parent : « *Il faut être père ... et cacher sa souffrance.* » ; « *Mon état général est de moins en moins bon, les enfants et même toute la famille sont perturbés.* » ; « *Je voudrais être suffisamment en forme pour aider mes enfants, deux sur trois sont atteints.* »

Inquiétude de voir les enfants souffrir à leur tour : « *J'ai peur pour mes deux enfants qui ont des kystes rénaux.* » ; « *Je ne voudrais pas que mes enfants passent par où je suis passée, c'est une hantise.* »

Inquiétude de ne pas être à la hauteur face à la maladie : « *Tout ce que l'on fait pour mieux appréhender sa maladie, on le fait pour les enfants bien sûr, à nous d'être un bon modèle rassurant et équilibrant.* »

Inquiétude d'avoir peut-être transmis : « *J'ai peur que mes deux garçons soient atteints, qu'ils*

ne se fassent pas bien suivre, pas assez tôt. » ; « Comment mes filles réagiraient-elles face à la maladie le cas échéant ? » ; « Redoutable angoisse de penser que mes enfants puissent être atteints. »

Fils ou fille de...

Les enfants perçoivent forcément la fragilité, la souffrance physique et psychologique du parent atteint et s'en inquiètent malgré les efforts de « façade » que celui-ci met en place dans une volonté de protection vis-à-vis de l'enfant : « *Mon père faisait tout pour paraître en forme, sourire... jusqu'au bout il était debout.* » Puis du rôle de protégé, l'enfant glisse vers le rôle de *protecteur*, incapable de rajouter sa propre inquiétude à celle déjà vécue par le parent : « *Je n'ai pas osé annoncer à mes parents que je suis en insuffisance rénale sévère.* »

Époux, épouse de...

L'angoisse et la culpabilité circulent également de façon transversale dans la famille. Dans le couple, les difficultés touchent les relations intimes et cela apparaît souvent comme étant le plus difficilement communicable : « *Mon frère est en divorce... sa femme ne supporte plus les effets secondaires de la dialyse.* » ; « *Je me demandais, mon mari, allait-il résister à la tempête ?* » ; « *Quand mon mari me voit fatiguée, il est presque en colère... je vois qu'il a mal pour moi et je ne sais pas quoi faire.* »

Employé (e) de...

Ces déstabilisations personnelles et intrafamiliales ont à plus ou moins long terme des retentissements sur la sphère sociale et/ou professionnelle. Là encore l'angoisse est de ne pas pouvoir assumer : « *J'avais du mal à assurer mon activité professionnelle, ce n'était pas bien ressenti par mon employeur...* » ; « *Comment vais-je vivre cela (insuffisance rénale chronique) dans la durée si je dois arrêter de travailler ?* »

Patient (e) de...

Certains, pour montrer qu'ils optimisent par une attitude positive les soins et traitements prodigués par le médecin, adoptent un dynamisme de façade qui coûte cher à l'économie personnelle.

Toutes ces préoccupations se superposent, s'entrecroisent et se télescopent. L'aspect génétique de la maladie introduit souvent une part d'aléatoire à travers la transmission. C'est un élément insécurisant, culpabilisant qui peut être à l'origine de non-dits importants, voire de secrets familiaux. Ce parasitage des relations est plus ou moins prégnant selon les familles.

On retrouve dans les témoignages, tout le poids des histoires familiales qui contribue à déterminer pour chacun le seuil de tolérance à la souffrance, à l'angoisse, la capacité à communiquer, à affronter le présent et/ou à envisager l'avenir avec plus ou moins d'optimisme et de sérénité. Évoquer les histoires individuelles, familiales, c'est s'inscrire dans la temporalité. Quand chacun évoque l'historique de sa pathologie, la notion de temps est appréhendée de façon singulière.

Le temps : une question lancinante

Dans les questions concernant les différents stades de la maladie, les réponses relevées montrent que la notion de temps prend une grande place dans les préoccupations de chacun. Le diagnostic signe un réel changement dans l'appréhension du temps. Chacun vit dans l'attente, dans la crainte, dans l'espoir d'échéances déterminées par l'évolution de la pathologie. On se demande « *Combien de temps avant que ... ?* » n'apparaissent les premiers signes du dysfonctionnement rénal, puis, chaque étape de la pathologie réactive cette question lancinante.

Les personnes en insuffisance rénale chronique veulent tenir le plus « *long temps* » possible avant l'insuffisance rénale terminale et l'entrée en dialyse. Puis on espère rester le moins « *long temps* » possible en dialyse et on se met à espérer que la greffe arrive vite. Enfin, lorsque l'on est greffé, on pense au « *temps de vie* » du greffon qu'on espère le plus long possible. Chacun se trouve dans des désirs extrêmes d'imprimer au temps des alternances d'accélération et de ralentissements. Une personne résume ainsi son vécu : « *Mon temps de sérénité s'amenuise...* »

Tout le monde (quels que soient les pathologies ou le stade d'évolution de la maladie) s'interroge sur « *le temps de la recherche* », celui-ci paraissant toujours trop long. Combien de temps avant que des thérapies nouvelles ne soient disponibles, pour soi-même et pour les enfants surtout ?

Toutes ces turbulences vécues mobilisent en permanence une grande énergie et il est indéniable qu'une autre grande constante apparaît, la notion de forces de vie.

La notion de « forces de vie »

Freud parlait *des pulsions de vie et de mort* pour rendre compte de la dualité des forces contradictoires qui animent l'homme. Ces termes de la théorie psychanalytique renvoient à la structure psychique de l'inconscient et ne peuvent pas s'appliquer ici *stricto sensu*. La formulation *forces de vie* a un

sens plus élargi, semble plus appropriée pour décrire la réalité de chacun. Dans tous les témoignages, on retrouve en filigrane ou de manière plus évidente cette formidable énergie mobilisée pour supporter les souffrances, franchir les moments les plus difficiles et tenir à distance tout ce que l'on nomme *phase terminale* et qui s'assimile à la destruction (d'un organe comme le rein) et donc à la mort (de l'organe et/ou de l'individu).

Les mots utilisés pour décrire ce vécu sont souvent empruntés au vocabulaire « guerrier ». Le diagnostic de la pathologie est assimilé à « *une bombe* » qui vient entamer ou détruire l'équilibre personnel et/ou familial. Pour résister on évoque « *le combat* » à mener. La maladie, les souffrances et l'angoisse « *assiègent* », il s'agit de les « *repousser* », de « *faire face* » et de « *tenir* ». La révélation de la maladie agit comme un véritable traumatisme. À la nécessité de lutter pour réaménager un équilibre interne, il faut ajouter la nécessité de retrouver ou maintenir aussi un équilibre externe (familial, professionnel...). En fonction du contexte de chacun, la tâche en sera plus ou moins difficile.

Si la maladie rénale a un aspect de chronicité, le déroulement de la pathologie n'est pas linéaire. La personne vit une succession d'*épisodes* plus ou moins traumatisants qui se superposent, se surajoutent et demandent à chaque fois de puiser dans les ressources personnelles pour réaménager un nouvel équilibre. Il est bien compréhensible d'avoir besoin d'un étayage pour être en mesure de remobiliser ses forces, l'entourage suffit à certains, tandis que d'autres manifestent le besoin d'un réel accompagnement sur le plan psychologique.

LA QUESTION DE L'ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE

Aux questions concernant le besoin d'accompagnement psychologique, 90 personnes ont répondu.

Les personnes qui répondent Oui

Quinze hommes et 27 femmes, dont les moyennes d'âge sont respectivement de 50 et 45 ans, ont répondu ressentir le besoin d'un accompagnement psychologique (Tableau 1). Les trois quarts ont des enfants (Tableau 2). Toutes s'inquiètent eux lorsque le risque de développer la maladie n'est pas éliminé par un diagnostic fiable (par exemple, une échographie des reins faite chez de jeunes adultes lorsqu'une polykystose rénale dominante autosomique est suspectée). Deux personnes atteintes de

maladie de Berger sont perplexes quant à la question de la transmission génétique. Enfin deux font état de leur inquiétude face au refus de leurs enfants de faire une investigation. Trois personnes ont refusé d'avoir des enfants par crainte de leur transmettre la maladie, et trois personnes plus jeunes (âgées de 20, 19, 17 ans) expriment leur crainte de ne pas pouvoir procréer en raison de leur propre état de santé et par risque de la transmission. Un tiers des patients ne présente pas d'insuffisance rénale (Tableau 3) et chez plus de la moitié (54 %), la maladie était connue dans la famille.

De ces 42 personnes qui disent éprouver le besoin d'un accompagnement psychologique, un petit nombre seulement en pose vraiment la demande. Onze ont eu des propositions d'accompagnement psychologique émanant d'un néphrologue pour sept, d'un généraliste pour trois et de la psychologue d'un service hospitalier pour un. Quatre personnes avaient fait une demande personnelle qui a rejoint la proposition du néphrologue et/ou du généraliste. Au total, que ce soit après demandes spontanées ou des propositions, 15 personnes se sont réellement engagées dans un suivi psychologique : huit chez un psychologue et/ou un psychiatre en libéral, six à l'hôpital (dont trois dans un centre de dialyse) et un en centre médicopsychologique.

Les personnes qui répondent Non

Vingt-huit hommes et 20 femmes, dont les moyennes d'âge sont respectivement de 59 et 58 ans, ont répondu qu'elles ne ressentaient pas le besoin d'un accompagnement psychologique (Tableau 1). Soixante-cinq pour cent ont des enfants (Tableau 2). Deux personnes s'inquiètent pour leurs enfants qui refusent toute investigation. Une personne atteinte de maladie de Berger s'interroge sur le mode de transmission. Une personne atteinte de polykystose rénale dominante autosomique pense que son enfant est indemne, mais craint que ce diagnostic ne soit pas fiable (échographie à 27 ans). Dix-neuf pour cent n'ont pas d'insuffisance rénale (Tableau 3) et pour 72 % des personnes, la maladie n'était pas connue dans la famille (Tableau 4).

Parmi ces 48 personnes, deux refusent, sans argumenter, de manière catégorique toute idée de faire appel à un psychologue et/ou un psychiatre, neuf disent se satisfaire des appuis familiaux, six disent leur satisfaction de l'accueil des soignants (médecins, infirmier(e)s) et de l'information qui leur a été donnée à chaque étape et cela leur suffit.

Les modulations des réponses des uns et des autres

Seize personnes apportent des nuances à leur acquiescement. Six répondent : « *oui parfois* », sans

Tableau 1 Besoin d'accompagnement psychologique selon le sexe et l'âge

Âge	Réponse Oui		Réponse Non	
	Hommes Nombre	Femmes Nombre	Hommes Nombre	Femmes Nombre
Moins de 30 ans	3	2	1	0
Entre 30 et 40 ans	1	4	0	2
Entre 40 et 50 ans	3	12	4	3
Entre 50 et 60 ans	2	6	9	5
Au-delà	6	3	14	10
Total	15	27	28	20

Tableau 2 Besoin d'accompagnement psychologique selon la transmission de la maladie.

Transmission	Réponse Oui Nombre (%)	Réponse Non Nombre (%)
N'ont pas d'enfants	4 (11)	12 (26)
Refusent ou ont peur d'avoir des enfants	6 (16)	1 (2)
Ont des enfants, mais ne savent pas s'ils sont atteints	17 (45)	8 (17)
Ont des enfants atteints	10 (26)	12 (26)
Ont des enfants indemnes	1 (3)	13 (28)
Total	38 ^a	46 ^a

^a Quatre personnes du groupe Oui et deux personnes du groupe Non n'ont pas donné d'informations.

Tableau 3 Besoin d'accompagnement psychologique selon le stade de la maladie.

Stade	Réponse Oui Nombre (%)	Réponse Non Nombre (%)
Symptômes ^a divers sans dégradation de la fonction rénale	14 (33)	9 (19)
Insuffisance rénale chronique	8 (19)	7 (15)
Dialysés	9 (21)	11 (23)
Greffés	11 (26)	21 (44)
Total	42	48

^a Hypertension artérielle, douleurs, fatigue, hématurie, perte de l'acuité auditive, perte de l'acuité visuelle, kystes.

Tableau 4 Besoin d'accompagnement psychologique selon le diagnostic dans la famille au moment de l'annonce.

Diagnostic	Réponse Oui Nombre (%)	Réponse Non Nombre (%)
Le diagnostic de la maladie avait déjà été fait dans la famille	20 (54)	15 (36)
La personne est la première atteinte de la famille	14 (38)	26 (62)
La personne permet le diagnostic après-coup chez les ascendants	3 (8)	1 (2)
Total	37 ^a	42 ^a

^a Cinq personnes du groupe Oui et six personnes du groupe Non n'ont pas donné d'informations.

donner d'explication ; trois disent : « *j'en ressens le besoin ponctuellement* » (anniversaire de la greffe, étapes difficiles à passer...) ; trois disent en avoir eu besoin dans le passé, à la première hospitalisation ; deux pensent qu'elles en auront besoin quand l'insuffisance rénale sera déclarée ; deux trouvent cela utile, mais ne se sentent pas prêtes à faire la démarche.

Dans le groupe qui répond Non, on retrouve 13 personnes qui modulent leur refus. Deux auraient souhaité une aide au moment de la greffe ; une personne dit : « *non pas maintenant* » ; une pense que sans l'appui de son compagnon, elle y

aurait recours ; trois autres conçoivent que cet accompagnement soit nécessaire à certaines personnes ; trois ont rencontré un psychologue de façon ponctuelle en dialyse, et se disent satisfaits sans vouloir prolonger ; trois auraient souhaité se voir proposer une aide à l'annonce du diagnostic.

Les refus (53 %) l'emportent sur les acquiescements (47 %), mais si l'on prend en compte les réponses modulées dans les deux groupes, les similitudes d'argumentation les rapprochent et réduisent l'écart. Dans le premier groupe, 16 personnes disent avoir éprouvé le besoin de cet accompagnement, l'éprouvent parfois et pensent qu'ils l'éprou-

veront dans l'avenir. Dans le second groupe, neuf personnes se trouvent dans le même cas et quatre autres pensent cela utile sans y avoir recours.

Les critères susceptibles d'influencer les réponses

Les critères qui semblent pertinents pour expliquer l'adhésion à la demande d'aide psychologique sont multiples et croisés.

Le fait d'avoir des enfants

Plus de personnes ayant des enfants répondent Oui (Tableau 2).

L'absence de diagnostic fiable

C'est également un critère d'angoisse qui influence la demande d'aide, cela alimente la crainte ou le refus d'avoir des enfants.

Le stade de la maladie et le fait que le diagnostic soit déjà posé dans la famille

Ils semblent également être des critères à retenir. Cinquante-quatre pour cent des personnes qui souhaitent une aide psychologique sont issues de familles dans lesquelles le diagnostic de la pathologie avait été fait alors que ce pourcentage est de 31 % pour celles qui la refusent (Tableau 4). Ces données peuvent peut-être expliquer que, même si l'avancée de la maladie est moindre (33 % n'ont pas encore d'atteinte de la fonction rénale dans le groupe Oui vs 19 % dans le groupe Non), les angoisses transmises familialement sont présentes. On note des pourcentages sensiblement égaux de personnes en insuffisance rénale chronique et dialysées, mais moins de personnes greffées dans le premier groupe (26 versus 44 %) (Tableau 4).

L'âge et le sexe

Ils sont impliqués quels que soient les pathologies et le stade de la maladie. Les personnes qui répondent Oui sont plus souvent des femmes et sont plus jeunes (moyenne d'âge 47 ans dans le groupe Oui versus 59 ans dans le groupe Non) (Tableau 1). Le nombre de réponses négatives augmente parallèlement à l'âge. Les aspects culturel et générationnel interviennent probablement, car ce résultat reflète ce que l'on observe dans la population tout-venant, les plus jeunes ayant moins de prévention à faire appel à un psychologue et/ou un psychiatre et les femmes moins que les hommes.

LE BESOIN D'ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE

L'analyse des commentaires qui accompagnent les réponses permet d'affiner ce qui participe au be-

soin d'accompagnement psychologique. Tous ceux qui en expriment le besoin décrivent des difficultés de communication et un désir d'échange.

Les difficultés de communication

Le manque d'information et d'accueil

Ils sont décrits comme étant des éléments fortement générateurs de stress et de sentiment de solitude. Parfois l'information fait cruellement défaut : « Aucune information, aucune connaissance ne m'ont été données. » ; « J'ai été mis en dialyse en urgence, personne n'a pris la peine de m'expliquer ce qui se passait... ». Le patient se sent seul et frustré lorsque ses demandes n'ont même pas pu être énoncées : « La rapidité des consultations ne permet pas l'échange. ». Il « subit » s'il n'a pas lui-même l'énergie de s'informer : « J'ai beaucoup plus appris en me documentant moi-même qu'avec le néphrologue qui se bornait à aligner des chiffres d'analyses... »

Dans d'autres situations, le manque d'accueil n'a sans doute pas permis que le patient soit en état de comprendre et de s'approprier l'information même si éventuellement celle-ci a été fournie : « L'annonce de la maladie s'est faite dans une chambre occupée par quatre patients, sans souci de discrétion, d'une manière naturelle et plate, comme si c'était une chose tout à fait ordinaire. » ; « Le médecin s'intéresse souvent davantage à la maladie qu'au patient qui lui demeure largement inconnu. »

Il semble évident dans ces témoignages que la qualité de l'accueil est un préalable à l'acte d'information.

L'incompréhension

Le manque fréquent de compréhension est source de découragement et de repli. On le retrouve dans plusieurs registres.

Le registre médical

Le médecin lui-même parfois ne comprend pas le questionnaire du patient, ou se montre défensif : « Le néphrologue me disait que je dramatisais si je posais des questions... »

Le registre social et familial

« J'ai vécu ma maladie dans une grande solitude et une incompréhension fréquente... » ; « En dialyse, aucune adaptation de mon temps de travail n'a été possible, ça a été pénible sur le plan moral. »

Le registre administratif

Les mesures administratives sont souvent difficiles à admettre et paraissent injustes et/ou inadéquates.

tes : « J'ai écrit au ministre de la santé pour savoir comment faire avec l'EPO que le malade ne peut plus transporter à l'étranger... » ; « Certaines assurances nous refusent des prêts, on est déjà pénalisé par la maladie... »

Les questionnements

Beaucoup de questions confrontent les personnes à une accumulation d'incertitudes, de doutes lourds à porter (évolution, transmission aux enfants, comment en parler avec eux, avec les proches, décisions à prendre pour d'autres grossesses, pour le travail...). Les témoignages issus de l'enquête montrent à quel point le manque de communication est source d'angoisse, comment tous ces questionnements émergent de façon récurrente et combien il peut être utile d'offrir un espace de parole.

Le besoin d'étayage

Avec les proches, le cadre associatif et les autres patients

Le besoin d'étayage est quasiment unanime. Beaucoup de personnes disent qu'elles peuvent supporter les difficultés, car elles se sentent étayées et en confiance dans le cadre familial ou avec leurs proches : « J'ai mon mari, mes enfants ainsi qu'une amie avec qui en parler, je me sens moins seule qu'au début... » ; « Je n'ai pas de soutien à l'extérieur, mais un bon soutien dans la famille (conjoint, enfants), l'entourage joue un grand rôle. »

L'aide rencontrée dans le cadre associatif est aussi déterminante, les patients y trouvent une information à leur rythme. L'AIRG joue ici un rôle important. Ces cadres associatifs permettent des échanges avec d'autres patients, ce qui aide à mieux appréhender les stades de la maladie, à relativiser : « Les conversations en famille, les témoignages, l'adhésion à l'association, m'ont permis d'accepter les différentes phases de ma pathologie. »

Avec le personnel soignant

Les personnes qui disent ne pas avoir besoin d'un accompagnement psychologique sont nombreuses à faire état d'une excellente relation au personnel soignant : « J'ai une relation humaine avec le néphrologue et une écoute de sa part qui me satisfait. » Elles expriment qu'elles ont eu une bonne information sur leur pathologie : « Dans la mesure où j'ai été bien informé sur la maladie, je n'ai pas ressenti le besoin d'un accompagnement psychologique. » Elles confirment qu'elles ont été suffisamment en confiance pour faire état de leurs questionnements : « Avec le professeur qui me suit, il

est possible de poser toutes les questions, il répond clairement et franchement, c'est une relation de confiance absolue. », et qu'elles ont été bien aidées dans les moments difficiles : « L'accompagnement des infirmières et du médecin est largement satisfaisant. » ; « Avant la dialyse, pendant et au moment de la greffe, j'ai toujours trouvé des gens à l'écoute... »

Avec le (la) psychologue du service

Parfois le service hospitalier bénéficie de vacations d'un professionnel susceptible de proposer son intervention ou de répondre à des demandes. S'il est vrai que l'étayage des proches (famille, amis), d'une association, des soignants, est précieux, il est de nature différente et ne se substitue pas à un travail d'accompagnement psychologique avec un professionnel (psychologue ou psychiatre) et ne l'exclut en rien. Le psychologue n'est pas intégré comme les proches dans la sphère affective, dans l'histoire et les liens familiaux. Il n'intervient pas dans les actes médicaux comme les soignants. Cela lui confère un espace de plus grande neutralité qui permettra au patient « d'avoir un interlocuteur auprès de qui vider son sac, une personne neutre, non malade. »

Le patient peut se sentir plus à l'abri de la culpabilité avec ce professionnel identifié différemment, il peut alors plus aisément faire-part de ses réelles préoccupations. Le psychologue peut accompagner le patient dans les questionnements liés à sa confrontation à la maladie. Quels éléments de l'histoire personnelle et familiale révèle-t-elle ? Qu'est-ce que cette situation réactive ou transforme dans les fonctionnements relationnels ? Qu'est-ce qui peut être moteur ou inhibiteur lorsqu'un réaménagement de vie est nécessaire ?

L'expression du besoin d'accompagnement

Les attitudes des patients sont inégales face à ce besoin. Il faut distinguer plusieurs cas de figure.

Les demandes spontanées

L'enquête a montré qu'elles sont peu nombreuses et naissent dans des moments de déstabilisation personnelle et/ou familiale, comme l'incapacité à assumer son travail : « J'ai dû arrêter mon travail, je le vivais très mal, j'ai vu une psychologue à l'hôpital. », ou une étape médicale délicate à franchir : « À ma première transplantation, je suis allé voir un psychologue de ma propre initiative... »

La proposition d'un tiers

Parfois la personne n'a pas l'énergie pour faire une demande et la proposition d'un tiers est appré-

ciée : « Dans le centre de dialyse, on m'a proposé la consultation d'une psychiatre, ça m'a fait du bien. » ; « Lors de mon bilan prégreffe, j'ai rencontré une psychologue. »

Le moment où l'on éprouve le besoin

L'enquête montre que ce besoin est très personnel. Les propositions ne coïncident pas toujours avec le moment où le besoin est ressenti. Pour plusieurs personnes, le besoin se fait sentir autour de la greffe : « On me l'a proposé quand je n'en avais pas besoin, en revanche au moment de l'après greffe j'ai souffert d'un vrai manque. » ; « On me l'a proposé une fois au début des dialyses, je regrette et déplore qu'il n'en ait jamais été question sitôt après la greffe, voire en préparation à la greffe. »

Pour d'autres, c'est au moment du diagnostic que ce serait utile : « Ca me paraît nécessaire dès l'annonce, même si on a pas de signes somatiques » ou « dès la première hospitalisation... »

Parfois le besoin ne semble pas complètement lié au « parcours dans la maladie », mais plutôt lié au « parcours dans la vie » : « Les médecins m'ont proposé une aide psychologique quand j'avais 14 ans, j'ai refusé catégoriquement, à ce moment-là je voulais vivre en faisant le plus possible abstraction de ma maladie. » ; « J'estime que la période de l'adolescence est une mauvaise période pour introduire cet accompagnement, peut-être qu'un jour je souhaiterai être aidée. »

Comme on le voit, chacun situe son moment dans son parcours. Globalement il est très difficile de trouver l'adéquation entre les besoins, les demandes, les propositions et les moyens.

Les attentes

Malgré ces expériences diverses et ces attentes qui semblent disparates certains points communs importants émergent des témoignages. Tous les patients qui souhaitent un accompagnement psychologique émettent le désir que le professionnel ait un minimum de connaissances sur la pathologie qui les touche, sur les différents stades de l'insuffisance rénale. « Je suis allé voir un psychologue, mais il n'a jamais tenu compte de ma maladie. » Ils souhaitent que leur réalité soit prise en compte. Pour certains, l'accompagnement psychologique devrait faire partie intégrante du soin global. Chacun selon ses besoins pourrait ainsi y avoir recours : « Des psychologues devraient être obligatoirement à proximité des unités de néphrologie ! » Une autre façon de répondre au besoin d'accompagnement psychologique semble recueillir l'adhésion de plusieurs. C'est la proposition de voir s'installer des groupes de parole entre patients : « La psychologue

m'a informé qu'elle devait mettre en place des groupes de discussion autour des maladies rénales génétiques, j'ai accepté d'y participer..., j'attends toujours. »

CONCLUSION

Ce travail ne se veut ni théorique, ni exhaustif par rapport aux difficultés rencontrées dans les pathologies rénales génétiques. Faire la plus large place possible à la parole des patients dans l'analyse en a été l'objectif premier. Chaque témoignage est singulier, la juxtaposition et/ou la confrontation de tous ceux qui nous sont parvenus permettent d'en recueillir les données explicites communes. Il est important de repérer les phases les plus globalement déstabilisantes : le diagnostic, la pré-dialyse et la dialyse. L'atteinte ou l'éventuelle atteinte des enfants reste une angoisse majeure partagée par tous. De précieux éléments sont également donnés quant aux attentes des patients en termes d'accueil, d'information et d'accompagnement psychologique.

L'AIRG s'engage de plus en plus dans l'aide à la recherche, mais il s'avère que le travail d'information, un de ses objectifs prioritaires, est visiblement une tâche à exercer sans relâche tant auprès des familles que des personnels soignants, des chercheurs et des pouvoirs publics. Les pathologies rénales héréditaires apportent suffisamment leur lot de difficultés pour que nous ayons chacun à cœur de réduire celles sur lesquelles nous avons directement les moyens d'agir : l'information, l'accueil, l'échange. Nous espérons que ce travail sera un outil de médiation et de meilleure compréhension entre tous les partenaires concernés : les médecins, les patients et l'Association.

REMERCIEMENTS

S'il est important d'être mis en position de pouvoir dire, il n'en reste pas moins que cela réactualise des émotions, des souffrances... Nous remercions d'autant plus chaleureusement toutes les personnes qui ont accepté de répondre à ce questionnaire. Celles et ceux qui ont répondu ont joint leurs écrits aux voix de tous ceux qui, depuis de nombreuses années, d'une manière ou d'une autre nous ont fait partager leurs doutes, leurs combats, leurs colères et leurs gratitude, leurs fragilités et leurs forces... Ce travail est né de toutes ces impulsions.