

LA DIALYSE À DOMICILE : QUELLES MOTIVATIONS ET QUELS RETENTISSEMENTS SUR LE COUPLE ?

[Marjorie Roques](#), [Nadine Proia-Lelouey](#)

Érès | « Dialogue »

2015/4 n° 210 | pages 111 à 122

ISSN 0242-8962

ISBN 9782749247687

DOI 10.3917/dia.210.0111

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-dialogue-2015-4-page-111.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour Érès.

© Érès. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

La dialyse à domicile : quelles motivations et quels retentissements sur le couple ?

Marjorie Roques et Nadine Proia-Lelouey

Mots-clés

Dialyse, couple, groupe, dépendance.

Résumé

La cohabitation avec la dialyse à domicile, ce lieu privé habituellement préservé de la maladie, invite à des questionnements sur la dynamique du couple au regard du nouveau rôle de soignant endossé par le conjoint et de celui de patient assigné au conjoint malade. Les auteurs, psychologues cliniciennes, interrogent ici les motivations conscientes et inconscientes qui conduisent à cette décision commune et leurs retentissements sur la dynamique du couple. Différentes configurations relationnelles observées dans notre clinique seront abordées. L'article, cas clinique à l'appui, montre l'intérêt d'un groupe thérapeutique avec malades et conjoints pour mettre à jour les enjeux, au niveau de la relation de couple, d'une prise en charge à domicile.

L'insuline ou la chimiothérapie médicamenteuse sont deux traitements qui présentent quelques points communs avec la dialyse à domicile (durée, dépendance, etc.), mais cette dernière s'en démarque en raison de l'implication active et directe du conjoint. Nous proposons ici de nous immiscer dans l'intimité des relations entre conjoints dans ce contexte particulier de soins, afin d'approcher les mécanismes psychiques

Marjorie Roques, maître de conférences en psychologie clinique, université de Caen Basse-Normandie, laboratoire CERREV. marjorie.roques@unicaen.fr

Nadine Proia-Lelouey, psychologue clinicienne, professeur des universités, université de Caen Basse-Normandie, laboratoire CERREV. nadine.proia-lelouey@unicaen.fr

en jeu, le vécu et le devenir du couple à partir du choix de cette prise en charge jusqu'à la concrétude du traitement.

Recherches sur les couples et la dialyse à domicile

S'il est admis qu'un traitement lourd à domicile peut perturber de manière significative le couple (Hoarau, Favier, Hubert, 2007) et que le « support » social ou thérapeutique, autrement dit le conjoint et son intégration dans la prise en charge du malade, est un atout pour les suites de la maladie, le déroulement du traitement et la guérison psychique du patient (Proia-Lelouey et Lemoignie, 2012), les études concernant l'impact d'une maladie somatique sur le couple restent peu nombreuses et se centrent majoritairement sur le cancer (Venturini, 2009 ; Proia-Lelouey et Lemoignie, 2012 ; Bacqué et Baillet, 2009). Seules quelques recherches s'intéressent au rôle du partenaire et à la perception du patient et de son conjoint dans le cadre de la dialyse à domicile (Untas, 2009).

Les études pointent un changement dans la sexualité (Ekelund, Westmann et Andersonn, 2004 ; Gee, Howe et Kimmel, 2005). Chez 22 couples interrogés dont un membre subit une dialyse à domicile (White et Grenyer, 1999), 35 % des hommes rapportent avoir réduit leur activité sexuelle dès le début du traitement et environ 70 % d'entre eux disent souffrir d'un déclin de leur libido ou d'un dysfonctionnement sexuel (Abram, 1974). 50 à 80 % des femmes dialysées, quant à elles, présentent une baisse de leur libido et des difficultés pour atteindre l'orgasme (Brown, 1995).

Dans une étude semi-prospective menée auprès de 21 patients en hémodialyse et de 21 proches (dont les conjoints) à un mois et six mois après la mise en dialyse, Kaye et coll. (1989) montrent une augmentation de l'épanouissement du patient et une diminution chez le conjoint. Ces résultats contredisent ceux de la recherche de Devins et coll. (1997) menée auprès de 19 couples, dont un membre est dialysé ou transplanté. Ici, ce sont plutôt les patients qui décrivent une intrusion délétère de la maladie dans différents domaines de la vie maritale et qui associent maladie, faible épanouissement personnel et mauvaise qualité des relations de couple. Cependant, après avoir évalué de manière rétrospective leur situation avant la maladie et les changements qu'elle engendre dans l'actuel, l'analyse comparative montre que ni patients, ni conjoints n'expriment de changement notable quant à leur épanouissement personnel. Enfin, la plupart des chercheurs rapportent des spécificités liées au sexe du patient : les femmes se plaignent de changements au niveau du soutien familial, ce qui n'est pas le cas des hommes (Gee, Howe et Kimmel, 2005).

Plusieurs affects et symptômes négatifs ont été relevés par les chercheurs : la colère, la tristesse, l'angoisse (White et Grenyer, 1999) ou encore la nervosité, l'asthénie et des inquiétudes par rapport à la mort et aux traitements (Ekelund, Westmann et Andersonn, 2004), qui seraient indépendants du niveau de sévérité de la maladie et associés à une mauvaise qualité de vie chez 38 patients (Piira, Chow et Suranyi, 2002). Pour Gee, Howe et Kimmel (2005), l'implication du conjoint dans le traitement ainsi que le statut professionnel, l'origine culturelle de la famille mais aussi la qualité des relations conjugales avant la dialyse pourraient influencer les capacités du patient à s'adapter à la maladie. En d'autres termes, les réactions et le devenir du couple ne seraient pas étrangers à son fonctionnement préalable, que la maladie et le traitement ne feraient que révéler et/ou accentuer.

En outre, les conjoints des malades expriment des difficultés à prendre soin de leur partenaire et à se projeter dans l'avenir. Les patients, quant à eux, expriment une forte reconnaissance envers le conjoint, liée aux restrictions que la maladie impose dans la vie familiale et sociale. Si les ressentis divergent, en revanche, certains partenaires rapportent que la maladie a créé une proximité, voire a resserré les liens. Par ailleurs, les résultats d'une étude longitudinale effectuée auprès de 40 couples (Ekelund, Westmann et Andersonn, 2004) dont un membre est hémodialysé à domicile montrent que la perception de la pathologie par le conjoint est un des meilleurs prédicteurs de la survie des patients à dix ans. Enfin, Belasco et coll. (2006) indiquent que la qualité de vie des patients en hémodialyse est comparable à celle de leurs aidants et que plus de 80 % des patients et des aidants qualifient leurs relations de bonnes à excellentes.

Choix de la technique de dialyse, choix d'objet amoureux et motivations conscientes et inconscientes

Les études sur les dyades sont contradictoires mais s'accordent pour dire que la dialyse à domicile a des conséquences sur le couple. Toutefois, elles ne traduisent ni la complexité des mouvements psychiques en jeu, ni les dispositions psychiques dans lesquelles se trouvent les partenaires. Or, en raison de la maladie et de son traitement, le devenir des conjoints est dès lors entaché, grevé de pertes, de deuils et de renoncements, et chacun aura à composer avec ses projections et identifications, combinées à ses conflits internes et à sa souffrance, au regard du lien affectif qui unit les partenaires, et il n'est pas rare d'observer un réaménagement

des vecteurs agressifs et libidinaux dans le couple (Cupa, 2002). Les repères du couple sont susceptibles de vaciller (Célérier, 1997), certaines problématiques ou autres traumatismes demeurés refoulés sont revisités et traités selon plusieurs modalités : réminiscence, répétition, enlèvement ; la crise traversée peut ouvrir sur l'élaboration des angoisses de perte, de séparation et de mort (Garcia, 2008). Cette épreuve réinterroge également le couple sur sa temporalité (projets, durée) et sa sexualité génitale (Dupré La Tour, 2004) et mobilise des processus psychiques et divers mécanismes de défense face au danger externe que représentent la maladie grave et son traitement : mouvements agressifs, régressifs, repli narcissique, extraversion, rejet de l'autre ou proximité excessive, culpabilité, etc. (Roques et Pommier, 2011). Soit le couple devient un lieu toxique et anxiogène, soit il devient un espace contenant de reconstruction identitaire et de réparation narcissique. Considérant ces différents paramètres et en tant que cliniciennes travaillant dans ce champ, nous ne pouvons faire l'économie d'explorer un dysfonctionnement potentiel du couple (Garcia, 2007) et ce qui a motivé le choix d'une dialyse à domicile en proposant une consultation psychologique aux conjoints en amont.

Rappelons à cet égard que Freud (1914) dit que la maladie organique a une influence sur la distribution de la libido et que le malade « retire [...] son intérêt libidinal de ses objets d'amour, qu'il cesse d'aimer aussi longtemps qu'il souffre [...] pour les émettre à nouveau après la guérison ». Qu'en est-il lorsque le conjoint prend part à cette pathologie qui peut potentiellement amener le malade à se recentrer sur lui-même ? Le malade peut-il continuer à investir libidinalement son conjoint sans qu'une guérison soit pour autant possible ? Ou, au contraire, ce nouveau « pacte », en raison de sa composante mortifère, conduira-t-il à un désinvestissement libidinal ou au déploiement de mouvements pulsionnels agressifs à l'égard du partenaire, à défaut de mouvements pulsionnels sexuels ou tendres, et plus largement à des relations pathogènes ou pathologiques ? Nous pensons que les facteurs actuels ne peuvent suffire pour expliquer les tribulations du couple car, au-delà de leur impact direct, ceux-ci peuvent réactiver des conflictualités intrapsychiques et intersubjectives antérieures, colorent et en modifient la dynamique. Il s'agit alors d'analyser les motivations inconscientes du choix d'un traitement à domicile et de découvrir la nature du lien dans ses différentes dimensions objectales et narcissiques, la détermination psychique de la rencontre des conjoints (Garcia, 2007), mais aussi les rapports qu'ils ont établis avec leur couple réel et avec le couple fantasmatique de chacun d'eux.

Cette analyse ouvre sur la question du sens du choix amoureux et des types de choix d'objet décrits par Freud (*ibid.*), que nous associons à la décision de cette prise en charge. Nous pensons que le choix du traitement refléterait sous certains aspects les deux types de choix d'objets amoureux : d'une part, un soutien indéfectible serait recherché par la personne malade auprès de son conjoint *via* son implication dans son traitement, d'autre part, le conjoint qui soigne solliciterait une réassurance narcissique. Entrent en jeu l'amour de soi à travers l'amour *pour* l'autre qui permet au sujet de déposer sur autrui des parties précieuses de lui-même, lui permettant en retour de « redorer » son Moi, mais aussi l'amour *de* l'autre : les marques de l'attachement d'autrui propres aux relations affectives constituent autant d'éléments qui participent au maintien du narcissisme (Cupa et coll., 2009). Le double pôle affectif, aimer et être aimé, la double valence pulsionnelle activité/passivité et le fameux alliage pulsions d'autoconservation/pulsions sexuelles prennent vie de manière concrète dans cette nouvelle relation entre conjoints, qui se voit complexifiée par la position existentielle du dialysé, caractérisée par la nécessité des soins qui le place dans une dépendance absolue, tangible, similaire à celle d'un nourrisson incapable de subvenir à ses besoins (Cupa, 2002 ; Wasserfallen et coll., 2006). La maladie et plus encore l'implication du conjoint mettent à jour le conflit intrapsychique et ses compromis avec la réalité, les tiraillements entre l'attache irrésistible à ses dépendances et la nécessité de s'en affranchir. Cette dialectique crée un écart dans lequel se niche l'angoisse, réactivée par la dialyse. Cet événement traumatogène met à mal le système défensif habituellement utilisé, lève le voile des dépendances, habituellement refoulées, sublimées, déniées et alimentées par l'illusion d'immortalité et l'omnipotence.

Dépendance, ambivalence, angoisse et culpabilité dans la relation de soins entre conjoints

La dialyse, intrusive, envahit l'espace du domicile, l'espace-couple (Garcia, 2007), l'espace psychique, fragilise les enveloppes, précarise les frontières entre soi et non-soi et s'interpose comme tiers dans cette relation. Dans cette configuration spéciale, les conjoints sont contraints de partager l'intimité de la maladie et de s'ajuster à son intrusion dans leur propre maison. Ici, la dépendance redoutée se traduit dans la réalité par la dialyse qui se double d'une dépendance au conjoint. La position du malade marque son impuissance radicale vis-à-vis du traitement et de celui qui en permet la réalisation, la position du conjoint l'amène, quant

à lui, à se conformer au rythme de la dialyse et des besoins du malade et en devient lui aussi dépendant. Il représente l'aidant, l'accompagnant, le soignant, le cothérapeute, autant de termes pour qualifier le « proche » du malade, révélateurs de la difficulté à cerner son rôle et sa place (Nore et coll., 2007), possiblement générateurs d'une confusion, d'interférences identificatoires et d'un renforcement de l'indifférenciation, voire d'un gommage de la différence des sexes et des générations, surtout chez les couples qui étaient déjà fragiles.

Précisons en outre que, bien que ce lien intime inclue l'asymétrie à l'œuvre dans toute situation de soin, il n'a pas la même base que dans la relation soignant-soigné qui réunit deux étrangers, ni la même toile de fond. Au domicile, à l'abri des regards d'un Surmoi extérieur, toute une gamme de fantasmes sadiques et masochistes sont possiblement revisités à cette occasion et agis librement, et nombre de comportements maltraitants peuvent s'exercer sans contrainte. Mais ces cas de figure ne sont pas seulement délétères, ils peuvent se révéler salvateurs pour le couple : par exemple, la composante sadique à l'œuvre chez le conjoint et condensée dans les actes médicaux peut se faire l'écho de la composante masochiste, exprimée par l'acceptation docile, retrouvée chez le malade.

Le patient et le conjoint sont confrontés à la dépendance et sont aux prises avec leur impuissance ou avec leur toute-puissance. L'ambivalence se dessine dès le départ dans la décision du couple d'un traitement à domicile et se poursuivra tout au long de la prise en charge : désir d'être ou non accompagné dans le traitement de la part du malade, souhait ou refus du conjoint de prendre part au processus de soin. L'ambivalence, traduite par l'existence simultanée d'affects contradictoires amour/haine, et la coexistence de deux désirs antagonistes, soigner et maltraiter, adressés à la même personne, à la fois à protéger et à détruire (Klein, 1934), s'invitent dans cette dyade, comme dans toute relation.

Cette situation est d'autant plus particulière qu'« aucune séparation prolongée (ou divorce) n'est possible sans mettre le pronostic vital de la personne dialysée en jeu » (Will et coll., 2008, p. 321). Aussi, deux autres affects, l'angoisse et la culpabilité entremêlées, sont partagés, bien qu'exprimés différemment par les deux partenaires. Le conjoint, souvent, ne laisse pas transparaître la souffrance qu'il éprouve et, dans cette épreuve douloureuse, puise dans ses ressources pour accomplir sa mission de « sauvetage ». Il souffre, certes, mais il sait que son proche souffre encore davantage (Babin et Grandazzi, 2010). La tentation d'abandon n'est le plus souvent pas évoquée, car elle signifierait la condamnation du patient s'il devait faire face seul à la maladie. Le conjoint assume le plus souvent ce

choix contraint, qui consiste à aider le malade à (sur)vivre. L'angoisse et la culpabilité se manifestent en termes de responsabilité qui lui incombe et vis-à-vis de la possibilité de perdre la personne aimée par sa faute. Du côté du patient, elle s'exprime par la peur de mourir et la crainte de perdre l'amour de la personne aimée à cause de son affaiblissement et du sentiment d'être moins désirable.

Les relations sexuelles, quant à elles, sont perturbées pour des raisons biologiques mais aussi psychogènes : l'intervention du traitement réinterroge la question du désir et de la sexualité et chaque couple va trouver un moyen singulier d'y répondre. Tout d'abord, la « trace corporelle » est souvent vécue de manière traumatique (Venturini, 2009), le malaise concernant la visibilité des stigmates (fistule artério-veineuse au niveau du bras ou de la cuisse ou cathéter dans le ventre) peut parasiter le désir et gêner la vie sexuelle (Roques et Pommier, 2011). En outre, la maladie, la douleur et le discours médical peuvent légitimer l'arrêt des relations sexuelles et induire l'idée de ne plus être dérangé par une sexualité qui était problématique. La sexualité peut être fortement rattachée à la maladie et le risque réside dans sa rationalisation étayée par le discours médical, la rendant désertotisée et traitée de manière factuelle et utilitaire, au même titre que les traitements (Venturini, 2009). Sur un autre versant, l'intervention de la maladie et du traitement dans la vie du couple participe d'une relance libidinale, en jouant en faveur du renforcement des relations sexuelles ou du développement d'une néo-sexualité. Enfin, dans d'autres cas, on remarque un déplacement de la sexualité vers la tendresse. Le malade et/ou le conjoint peuvent tirer des bénéfices secondaires de la maladie, à bon ou à mauvais escient, dans une optique de soin.

C'est alors un double travail psychique que le couple doit accomplir, s'il veut rester vivant en tant que couple et non pas réduit à un binôme soignant-soigné. D'autant plus que le fonctionnement de cette entité, ses fondements et ses fondations, la place et l'identité de chaque sujet se font jour et interagissent de plus belle dans la nouvelle disposition relationnelle. Premièrement, le couple devra opérer une gestion de l'altérité en travaillant sur les problématiques du même et du différent, de la complétude et de l'incomplétude, de la distance et du rapprochement, de la fusion et de la distanciation, puis il sera amené à construire une frontière entre lui et le monde extérieur, travail qui lui fournit une « enveloppe psychique » (Anzieu, 1986) qui crée un dedans et un dehors (Dupré La Tour, 2004) à l'intérieur même du domicile (dès lors que la chambre a un double emploi de chambre et de salle de soins ou qu'une pièce est dédiée aux soins et amène le couple à faire chambre à part).

Les fonctionnements de couple à l'œuvre dans la relation de soin

Notre pratique clinique en néphrologie et dialyse nous a permis de repérer plusieurs fonctionnements de couple associés à la position attribuée fantasmatiquement à chaque conjoint ou patient, dont découleront certaines attentes ou exigences. La *relation d'attachement* est un type de relation sain et satisfaisant. Un lien affectif unit les partenaires qui répondent réciproquement à leurs désirs, dans un rapport mutuel de confiance, instaurant un climat de sécurité et un cadre contenant. Cette relation n'est perçue ni comme abandonnique, ni comme dévorante et concerne les couples qui se solidarisent autour du traitement. Le conjoint se montre bienveillant, le malade coopérant, chaque rôle est nettement différencié et les soins se déroulent dans de bonnes conditions. Le couple peut néanmoins souffrir de problèmes de communication et de difficultés sexuelles qui l'amènent à consulter.

La *relation de dépendance* est étroitement liée à l'angoisse de la perte possible de l'être investi. Le manque de sécurité interne des deux partenaires donne lieu à un fort besoin d'étayage de la part de l'autre. Ici, l'échec, l'épreuve et la souffrance provoquent et renforcent l'attrait mutuel. Le patient se situe dans une position infantilisante et le conjoint adopte une position maternante. Ce couple se rapproche de ce qu'Eiguer (1998) nomme le « couple anaclitique ».

On peut également assister à des situations dans lesquelles le patient se trouve passivé et subit une régression dangereuse dont « profite » le conjoint et des situations dans lesquelles le patient, à l'aune de la réactivation de sa toute-puissance infantile, devient maltraitant et exigeant envers son conjoint, dès lors contraint d'effectuer des soins. La *relation d'emprise* est selon nous la plus pathologique. Le patient ou le conjoint est réduit à l'état d'objet méprisé et maîtrisable, parfois nié dans son altérité. Le conjoint peut ainsi dominer le malade et le maintenir dans une position de soumission, légitimée par les soins, en cherchant à le conformer à l'image de toute-puissance qu'il en a. Toute fragilité est considérée comme une faiblesse, voire une incompétence. En général, il s'agit de couples qui étaient antérieurement marqués par un fonctionnement pathogène que le traitement exacerbe ou fait éclater au grand jour. Il se rapproche de ce qu'Eiguer (*ibid.*) nomme le « couple narcissique » ou, dans ses aspects les plus préoccupants, le « couple à structure perverse » où la dimension de domination destructrice est centrale, et la dépendance réciproque d'autant plus infantilisante qu'elle est niée.

Proposition de prise en charge : l'exemple d'un groupe de parole entre patients et conjoints

Nous nous sommes penchée sur la question du couple et de la prise en charge à domicile dans notre pratique de psychologue clinicienne en service de dialyse. Dans le cadre de la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique, nous avons initié un temps de parole de trente à quarante-cinq minutes avec un maximum de six patients et six conjoints afin d'aborder le vécu de la dialyse. Ce choix de donner la parole à ces couples part d'un constat qui a révélé un isolement, un retrait de la part des conjoints qui en majorité n'osent pas se rendre aux consultations psychologiques tandis que nous les sollicitons régulièrement. La séance démarre avec une question qui se veut non directive pour laisser place aux associations libres des uns et des autres : « En quoi la dialyse a-t-elle changé votre vie ? » Certaines remarques favorisent les échanges entre patients et conjoints qui s'identifient aux réponses données ou en prennent le contre-pied, créant une dynamique groupale. À d'autres moments, nous animons nous-mêmes le groupe en nous étayant sur notre expérience. Ce temps de parole permet d'échanger sur les ressentis et la façon dont patients et conjoints vivent le traitement, les difficultés rencontrées face aux multiples contraintes imposées par ces bouleversements, les « stratégies » mises en place pour s'adapter à la situation. Ce groupe de parole amène également à se penser en tant que couple en deçà de la maladie et à évoquer des perspectives d'avenir qui ne sont pas incompatibles avec la pathologie et le traitement. Afin d'illustrer notre propos, nous présenterons le cas de Pierre et Éliane.

Pierre et Éliane donnent l'image d'un couple heureux qui ne s'est pas laissé déstabiliser par l'arrivée du traitement dans leur vie. Après avoir expérimenté toutes les techniques de suppléance de la fonction rénale, ils ont choisi la dialyse à domicile d'un commun accord. Dans le groupe, Pierre est omniprésent et se positionne comme un « exemple » de résilience ayant su « vaincre » l'insuffisance rénale, s'adapter sans difficulté et vivre normalement avec la dialyse, notamment en conservant une vie sociale et familiale satisfaisante. Il n'a rien changé de ses habitudes, comme s'il n'était pas malade. Si le groupe et nous-même sommes emportés par la bonne humeur de Pierre et la dynamique qu'il insuffle dans le groupe, nous remarquons parallèlement qu'Éliane est plus effacée et discrète. Nous invitons Pierre et Éliane à se présenter individuellement : ils sont tous deux âgés d'environ 60 ans et sont mariés depuis trente-cinq ans. Pierre souffre d'une polykystose rénale dont il a hérité de sa mère. Éliane

savait, lorsqu'elle l'a épousé, qu'il serait amené tôt ou tard à recourir à la dialyse. Ils étaient donc « préparés » à cette éventualité. Mais nous apprenons plus tard que Pierre se rendait seul aux consultations chez le néphrologue et évitait d'aborder le sujet avec sa femme. Le passage au traitement (signe de la phase terminale de l'insuffisance rénale) est lui aussi passé inaperçu. Éliane dit de son mari qu'il ne va « pas aussi bien qu'il le prétend » et rapporte une agressivité déplacée (il se met en colère pour des choses anodines du quotidien, dit-elle) et une réticence de sa part à ce qu'elle le prenne en charge. Elle profite du groupe pour faire entendre sa parole à son mari. Elle souhaite l'aider mais se sent impuissante et rejetée. Pierre exprime à son tour une mise à mal de sa virilité et une incapacité à protéger sa femme. Un autre homme dialysé du groupe dit connaître les mêmes difficultés et angoisses que Pierre, mais estimer aussi qu'une entraide est essentielle et qu'être malade ne veut pas dire être faible.

Ainsi, ce temps d'échange en groupe a offert un cadre suffisamment contenant pour que Pierre et Éliane puissent exprimer leur culpabilité, leur impuissance et leur désir de prendre soin de l'autre. Il a aussi permis à Éliane de comprendre que sa place de non-malade, observant la souffrance de son conjoint de l'extérieur, pouvait également être source de souffrance et générer des inquiétudes parfois aussi aiguës que celles de Pierre. Pierre, lui, a compris qu'à défaut de pouvoir prendre soin de son épouse il a négligé sa détresse.

Ce groupe en est à ses balbutiements mais les retombées ont, semble-t-il, été thérapeutiques, car il nous a permis de repérer les couples en souffrance et d'initier des demandes de suivi de couples. Nous recommandons ce dispositif aux psychologues cliniciens travaillant en milieu médical à destination des couples concernés par la maladie de loin ou de près, notamment ceux qui ont « choisi » une prise en charge à domicile. Il nous paraît en effet incontournable d'apprécier et de soutenir le support thérapeutique représenté par le conjoint-médicament² qui fournit un Moi auxiliaire garantissant la préservation heureuse du patient et le maintien d'une reconnaissance pourvoyeuse de réconforts narcissiques.

Bibliographie

- ABRAM, H.S. 1974. « Psychiatric reflection on adaptation to repetitive dialysis », *Kidney International*, 6, 67-72.
ANZIEU, D. 1986. *Le Moi-Peau*, Paris, Dunod.

2. Cf. Balint (1958) et son concept de « médecin-médicament ».

- BABIN, E. ; GRANDAZZI, G. 2010. « Vivre avec le cancer. La vie des conjoints de patients laryngectomisés », *Psycho-oncologie*, 4, 303-308.
- BACQUÉ, M.-F. ; BAILLET, F. 2009. *La force du lien face au cancer*, Paris, Odile Jacob.
- BALINT, M. 1958. *Le médecin, son malade et la maladie*, Paris, Payot.
- BELASCO, A. ; BARBOSA, D. ; BETTENCOURT, A.R. ; DICCINI, S. ; SESSO, R. 2006. « Quality of Life of Family Caregivers of Elderly Patients on Hemodialysis and Peritoneal Dialysis », *American Journal of Kidney Diseases*, 48, 6, 955-963.
- BROWN, T.M. 1995. « Neuropsychiatric consequences of renal failure », *Psychosomatics*, 336, 3, 744-749.
- CÉLÉRIER, M.-C. 1997. *Psychothérapie des troubles somatiques*, Paris, Dunod.
- CUPA, D. 2002. *Psychologie en néphrologie*, Paris, EDK.
- CUPA, D. ; RIAZUELO, H. ; CAUSERET, C. ; GOURDON, M.-L. ; PIRLOT, G. 2009. « Patient dialysé et processus de vieillissement », *Néphrologie et thérapeutique*, 5, 102-108.
- DEVINS, G.M. ; HUNSLEY, J. ; MANDIN, H. ; TAUB, K.J. ; PAUL, L.C. 1997. « The marital context of end-stage renal disease : Illness intrusiveness and perceived changes in family environment », *Annals of Behavioral Medicine*, 19, 4, 325-332.
- DUPRÉ LA TOUR, M. 2004. « Les processus de la thérapie analytique en couple », *Dialogue*, 166, 4, 3-14.
- EIGUER, A. 1998. *Clinique psychanalytique du couple*, Paris, Dunod.
- EKELUND, M.L. ; WESTMANN, K. ; ANDERSSON, S.I. 2004. « Dialysis-linked complaints and burdens of illness on patient and spouse as predictors of survival in end-stage renal disease patients with home hemodialysis : A 10-year follow-up study », *Stress and Health*, 20, 1, 29-34.
- FREUD, S. 1914. « Pour introduire le narcissisme », *La vie sexuelle*, Paris, Puf, 1969.
- GARCIA, V. 2007. « Le couple, un lieu pour se réparer ? », *Le divan familial*, 19, 2, 89-102.
- GARCIA, V. 2008. « Le couple : espace identitaire à trois facettes », *Dialogue*, 182, 4, 135-144.
- GEE, C.B. ; HOWE, G.W. ; KIMMEL, P.L. 2005. « Couples coping in response to kidney disease : A developmental perspective », *Seminars in Dialysis*, 18, 103-108.
- HOARAU, H. ; FAVIER, A.-L. ; HUBERT, A. 2007. « La sexualité du couple face au cancer : regards de femmes » *Psycho-oncologie*, 1, 252-256.
- KAYE, J. ; BRAY, S. ; GRACEY, E.J. ; LEVISON, S. 1989. « Psychosocial adjustment to illness and family environment in dialysis patients », *Family Systems Medicine*, 7, 1, 77-89.
- KLEIN, M. 1934. « Contribution à l'étude de la psychogenèse des états maniaco-dépressifs », *Essais de psychanalyse*, Paris, Payot.
- NORE, F. ; GIRONDE, M. ; BEZY, M.-C. ; JALENQUE, I. ; FEDOR, M.-C. 2007. « L'intégration des familles aux soins en oncologie : intérêts et limites », *Psycho-oncologie*, 1, 186-194.
- PIIRA, T. ; CHOW, J. ; SURANYI, M.G. 2002. « The role of cognitive factors in the adjustment of home dialysis carers », *Psychology & Health*, 17, 3, 313.
- PROIA-LELOUEY, N. ; LEMOIGNIE, S. 2012. « Couples face au cancer », *Dialogue*, 197, 3, 69-79.
- ROQUES, M. ; POMMIER, F. 2011. « Cancer du sein, violences et réminiscences ou comment les traitements anti-cancéreux peuvent raviver des traumas sexuels refoulés », *Psycho-oncologie*, 3, 275-279.
- ROQUES, M. ; POURRAT, J. 2011. « Dans l'entre-deux de la création de la fistule artério-veineuse et de la mise en dialyse : un moment propice pour l'accompagnement du patient ? », *Néphrologie et thérapeutique*, 4, 207-210.
- UNTAS, A. 2009. *Facteurs prédisant l'observance thérapeutique, l'état anxio-dépression et la qualité de vie chez des patients mis en dialyse : mise en perspective d'une approche transactionnelle et d'une approche systémique en psychologie de la santé*, thèse, université de Bordeaux Segalen.
- VENTURINI, E. 2009. « L'impact du cancer pelvien sur la sexualité et le couple : ce que nous apporte la littérature », *Psycho-oncologie*, 3, 188-199.
- WHITE, Y. ; GRENYER, B.F.S. 1999. « The biopsychosocial impact of end-stage renal disease : The experience of dialysis patients and their partners », *Journal of Advanced Nursing*, 30, 6, 1312-1320.

WASSERFALLEN, J.-B. ; SAUDAN, P. ; MARTIN, P.-Y. ; WAUTERS, J.-P. 2006. « Satisfaction of patients on chronic hemodialysis and peritoneal dialysis », *Swiss Med Wkly*, 136, 210-217.

WILL, T., ; SAUDAN, P. ; DROULEZ, M.-G. ; SOULIGNAC, R. ; MARTIN, P.-Y. 2008. « Relation et dépendance dans un service de dialyse », *Néphrologie & thérapeutique*, 4, 320-324.

Home dialysis : what motivations and what repercussions on the couple ?

Keywords

Dialysis, couple, group, dependence.

Abstract

Cohabitation with dialysis in the home, usually a place of privacy where disease is unwelcome, arouses questions as to the dynamics of the couple with regard to the new role of carer vested on the spouse and that of patient assumed by the partner undergoing treatment. The clinical psychologists behind the article question the conscious and unconscious motivations that lead to this joint decision and their repercussions on the dynamics of the couple. Various relational configurations observed in clinical practice are addressed. A real clinical case is instanced to show the benefits to be reaped from setting up a therapeutic group to include patients and their spouses and expose the issues in the couple's relations involved in home-based care.