

L'HEMODIALYSE : UNE EXPERIENCE TRAUMATISANTE POUR L'ENFANT ET SON ENTOURAGE

Hanifa Salhi
Université de Batna 1

RESUME :

Une insuffisance rénale terminale annonce toujours la nécessité d'une épuration par machine ou bien une greffe sinon...c'est la mort. Une situation qui inaugure la chronicité, l'incertitude, la prévision du pire, l'inhibition des ambitions, le désespoir de mener une vie normale et de se voir guéri un jour !

Chez les enfants la machine à dialyser réincarne l'image de la mère nourricière et protectrice et prolonge –presque à l'infini- la dépendance à l'Autre. Afin de pouvoir « unifier » son Etre face aux menaces de la maladie et ses conséquences lourdes sur son autonomie, l'enfant dialysé parcourt les étapes d'adaptation à la dialyse, avec une empreinte de son entourage familial qui définit les modalités de cet ajustement.

Notre article présente l'étude clinique de 3 cas d'enfants atteints d'insuffisance rénale et suivant des séances d'hémodialyse depuis plus de 6 mois. Nos outils de recherche (entretien semi-directif destiné à l'enfant et à sa mère, test d'ajustement psychologique et le test du bonhomme) furent appliqués pendant l'hospitalisation de ces enfants. Les résultats affichent les spécificités de l'état psychologique d'un enfant dialysé et l'impact du rôle de la famille dans une telle situation.

Mots- clés : insuffisance rénale, hémodialyse, enfant dialysé, chronicité, dépendance, famille.

المخلص

و إفاڤ الموت ه الحتمية...يؤدي العجز الكلوي النهائي إلى ضرورة التصفية بالآلة أو عملية الزرع تجليات هذه الوضعية تشير إلى إزمانية الوضع، توقع الأسوأ، تثبيط الطموحات، التي تواجه المريض صفة بالنسبة للطفل تجسيدا لصورة الأم و تعتبر آلة التآفقدان الأمل في حياة عادية أو توقع الشفاء لمواجهة "ذاته"الراعية و الحامية التي تمتد معها التبعية للآخر إلى ما لانهاية، و من أجل توحيد تهديدات المرض بكل تبعاته الثقيلة يتعدى الطفل المريض بمراحل تكيفية مع عملية التصفية تظهر فيها بشكل واضح بصمة المحيط الأسري

م هذا المقال دراسة عيادية لثلاث أطفال مصابين بالعجز الكلوي و يقومون بعملية التصفية لمدة بقدر المقابلة نصف موجهة للطفل و الأم،اختبار التوافق :و تم استخدام الأدوات التالية.فاقت ستة أشهر لذي يقوم بالتصفية و قد أظهرت النتائج خصوصية الحالة النفسية للطفل ا. النفسي و اختبار رسم الرجل و تأثير دور الأسرة في هذه الحالة

العجز الكلوي، التصفية، الطفل المريض، الإزمانية، التبعية، الأسرةالكلمات المفتاحية

INTRODUCTION :

Être pris entre deux positions extrêmes constitue pour l'individu un dilemme d'une grande tension, surtout s'il s'agit entre les deux antagonistes : vivre (survivre) et mourir. Telle est la situation, pour un insuffisant rénal chronique. Son traitement constitue un lien particulier avec la vie. Vu ce contexte, le service de dialyse serait un service doté d'une image particulière car il accueille des patients chroniques qui resteront attachés à l'hôpital durant toutes leurs vies.

Ces patients ne peuvent survivre qu'avec les séances de dialyse qui durent entre 3 et 5 heures et sont qualifiés de vrais « survivants » qui endurent quotidiennement une terrible souffrance.

Faute d'avoir des reins fonctionnels, entraîne de nombreuses angoisses réactivées par les dialyses. La machine ainsi que les soignants deviennent au niveau fantasmatique une sorte de mère toute-puissante, certes un malade adulte est en mesure de s'adapter avec cette situation régressive, mais pour un enfant toute une dynamique psychologique est mise à jour et le malade « vulnérable » par son âge et son immaturité se voit contraint de perpétuer sa dépendance vis-à-vis l'environnement et ne jamais espérer une autonomie valorisante de soi.

I-INSUFFISANCE RENALE ET HEMODIALYSE CHEZ L'ENFANT :

Quand la fonction rénale montre des signes de faiblesse, on parle d'insuffisance rénale. Les toxines s'accumulent dans le sang par excès d'eau et sels minéraux : le corps s'empoisonne lentement². La

²www.allodocteurs.fr.

survenue d'une telle atteinte (qu'elle soit aigue IRA ou chronique IRC) chez l'enfant reste une situation assez fréquente, qui, pour des raisons assez connues, arrive à l'insuffisance rénale terminale nécessitant une dialyse, en attendant une greffe de rein.

I-1-Symptômes organiques et vécu psychologique : quand la maladie s'installe il faut approuver qu'un traumatisme est survenu et qu'il interrompt le développement de l'enfant, « La question n'est pas de savoir si l'enfant présente une affection somatique et une difficulté psychologique ni de dissenter sur l'étiologie organogénétique ou psychogénétique de ses troubles mais de réfléchir de manière approfondie – et d'un point de vue transdisciplinaire – à la possible interaction entre les deux niveaux, les deux registres, les deux modalités d'expression du mal-être (somato-psychique) en cause»³

La maladie rénale chronique est dominée chez l'enfant par le syndrome néphrotique idiopathique et les anomalies du développement des reins et des voies urinaires dont les formes les plus sévères sont associées aux valves de l'urètre postérieur. Plusieurs causes peuvent entraîner l'arrivée en dialyse comme le diabète, l'hypertension, les calculs rénaux, les infections urinaires répétées, la surmédication, le cancer...

Les principaux symptômes évocateurs d'insuffisance rénale sont :

- Pâleur liée à l'anémie,
- Œdèmes,

³Debargé Sylvie, « L'accompagnement d'un enfant souffrant d'une maladie chronique et de ses parents. Réflexions d'une psy de liaison », *Contraste* 1/(N° 24), p. 183-198, URL: www.cairn.info/revue-contraste-2006-

- Oligoanurie,
- HTA,
- Nausées et vomissements,
- Léthargie.
- Hypervolémie qui peut entraîner des convulsions, coma, troubles du comportement, décompensation cardiaque...
- Manque d'appétit,
- Faiblesse et fatigue permanente,
- Difficultés de sommeil,
- Manque de concentration,
- Contraction de muscles.

Sur le plan psychologique «... il est clair que dans le champ du développement de l'enfant et de ses troubles, l'ennemi public N° 1 a pour nom : le clivage entre le corps et le psychisme. D.W. Winnicott nous a montré tout le temps que nous dépensons, tous les efforts actifs et coûteux que nous faisons au début de notre vie pour tenter d'intégrer convenablement le corps et la psyché».⁴

Il faut noter une terrible souffrance due aux complications de la maladie et aux contraintes incontournables de la nature du traitement:

- Contraintes, et soucis relationnels, scolaires, sociaux, etc.
- Repli sur soi, manque de confiance et manque d'initiative entraîné surtout par l'hyper protection de l'entourage familial.
- Tendances dépressives liées à l'hospitalisation répétée de l'enfant.
- Expressions somatiques diverses dues à l'angoisse de séparation et le sentiment d'abandon chez certains enfants.

⁴ Debarge Sylvie ,opp cite .

- Irritabilité, nervosité et tendances agressives surtout en milieu scolaire avec une nette détérioration du niveau d'apprentissage.
- Une dépendance vis-à-vis l'entourage pour ses propres besoins, et tendance à développer cette dépendance ultérieurement pour toutes les positions qui concernent sa vie (prise de décision, planification, démarche, faire un choix...).
- Sentiment de culpabilité induit par le changement intensif de tout le climat familial.

I-2- Le vécu parental :

Le diagnostic annoncé aux parents constitue un moment de détresse et de chaos instantané, les personnalités de chacun des parents vont être ébranlées par différents mouvements psychiques successifs, et des mécanismes de défense vont se mettre en place, différents selon l'histoire de chacun. « Les réactions des familles face à l'annonce du diagnostic sont très variables. Certains parents semblent accepter la maladie souvent comme forme de soumission au « Maktoub » (fatalisme), d'autres à l'extrême, se séparent dans la douleur et la culpabilité peu de temps après l'annonce, ou même après des années de souffrance ». ⁵

Les parents décrivent à posteriori des sensations d'anéantissement, des images de vie brisée, des sentiments d'impuissance, des envies de partir...le plus dur dans toute cette expérience pénible c'est qu'elle s'inscrit dans la durée, voire l'éternité (bilans, soins, dialyse...) avec

⁵Salhi Hanifa, « Maladie génétique et la famille: fatalité ou culpabilité? », In *BATNA JOURNAL OF MEDICAL SCIENCE* ,Vol 2 n° 1, Juin ,2 x-x.,2015,p70.

une attente quotidienne du pire. Ainsi l'angoisse s'intensifie et la probabilité de voir tout un processus de culpabilité s'installer et mener à une situation d'impuissance et de soumission totale...

Les réactions face à cette angoisse peuvent conduire à la limitation non justifiée des activités de l'enfant, une forme de surprotection qui révèle l'ambivalence parentale, ou au contraire on peut assister à une permissivité excessive par peur que chaque contrariété est sentée aggraver l'état de l'enfant... un sentiment de toute puissance qui peut nuire à l'équilibre psychologique de ce dernier (problème de limites) et entraver son cursus scolaire. Parfois l'angoisse provoquée par la maladie vient révéler des crises préexistantes masquées par un apparent équilibre familial qui s'écroule subitement (séparation parentale, décompensation de l'un des parents ou l'un des membres de la famille souvent sur un mode dépressif...etc.)

Les variables qui peuvent influencer cette « cohabitation » entre l'enfant malade/la famille/ et la maladie dépendent des facteurs suivants, concernant le malade en premier lieu : âge, sexe, position dans la famille, fonctionnement psychique antérieur, modification de l'image corporelle, puis ceux concernant la famille: personnalité parentale, modes relationnels parents-enfant, histoire familiale quant à la maladie...etc.« Si la médecine clinique, avec de nouvelles molécules, une meilleure prise en charge thérapeutique et chirurgicale sait mieux traiter les conséquences physiologiques et fonctionnelles de ces

maladies, le traitement de l'impact psychologique, social et sociétal d'une vie « sous contrôle médical » est encore trop souvent négligé.»⁶

II- S'ADAPTER A LA CHRONICITE DE LA MALADIE CHEZ L'ENFANT:

L'insuffisance rénale chronique nécessite de prendre en compte la dimension de la durée du traitement, c'est-à-dire son caractère définitif. La continuité dans le processus thérapeutique indique la chronicité de la maladie et la discontinuité dans le processus de développement, d'ailleurs une angoisse de perte se prolonge sur l'image de l'enfant qui ne sera plus le même, il a changé.... « L'image de l'enfant disparaît au profit de celle de la maladie. »⁷

La maladie chronique annonce, dans la réalité ou fantasmatiquement, l'handicap, la détérioration physique, la douleur perpétuelle et...la mort. Son traitement devient un enjeu vital dans la mesure où il met le sujet en situation de dépendance absolue (identique à celle du nouveau-né qu'on appelle néoténie) et est vécu comme une contrainte absolue : c'est là où l'on peut dire que le traitement fait symptôme.

L'enfant atteint reste figé dans le présent, son entourage se bat quotidiennement pour garder un certain équilibre alors que le futur devient un rêve impossible et le passé une zone inaccessible. Dans une

⁶Fondation Wyeth, « Maladies chroniques de l'enfant et de l'adolescent « Une vie à construire», In *Conférence N° 2*. Mardi 16 janvier, <http://www.educh.ch/adolescent/maladie-chronique-et-adolescence>, 2007.

⁷Ricard-Malivoir. S. « Remaniements psychiques observés chez des parents lors de l'annonce du diagnostic de diabète insulino-dépendant chez leur enfant », In *Diabètes & amp ; Métabolism*, Vol 23, N° 2 - mai, <http://www.em-consulte.com/>, 1997, p 171.

telle situation : « L'agressivité manifestée par certains patients vient probablement du fait que, inconsciemment, le temps que leur prend la dialyse est vécu comme une injustice, au même titre que la maladie elle-même. S'en prendre aux soignants reviendrait à exprimer son sentiment d'être agressé par la situation de dialyse. À travers cette agressivité envers les soignants, se cache aussi quelquefois une demande de réconfort et d'attention. »⁸

Ainsi l'intervention psychothérapeutique vise le rétablissement du lien entre le passé, le présent et le futur... Travailler la continuité dans une option positive malgré la chronicité de l'expérience pénible doit prendre en considération le corps de l'enfant dans sa réalité précédente et actuelle, sa relation subjective avec ce corps et l'ambiance relationnelle dans laquelle évolue l'enfant malade. Le temps, nécessaire à toute élaboration psychique, doit se focaliser sur le dépassement du sentiment de l'impuissance et s'orienter vers un réapprentissage de l'autonomie et de l'indépendance.

III- CADRE METHODOLOGIQUE :

Il s'agit d'une étude de cas de type rétrospective. Cette approche ne permet pas de généraliser, nous disposons de trop peu de cas à cet effet, mais présente l'avantage de pouvoir analyser en profondeur le vécu de nos sujets. Nos questionnements tournaient autour d'un axe principal : définir le niveau de l'ajustement psychologique chez l'enfant malade,

⁸Lefebvre Géraldine - Quevilly Petit « Aspects psychologiques et sociaux des patients insuffisants rénaux, dialysés et transplantés », In *Echanges* -AFIDTN -, N° 74 - décembre, éd Masson,2005.

ses difficultés à vivre avec un corps malade et l'impact de ce vécu sur ses relations avec l'entourage.

Les outils utilisés nous permettent de récolter les données concernant les caractéristiques des enfants observés, le vécu de l'hospitalisation, ainsi que des données concernant la relation enfant-entourage. Un entretien semi-directif comprenant une anamnèse familiale et médicale. Le vécu de l'hospitalisation est approché tant à un niveau conscient par des questions adressées à l'enfant et à ses parents, qu'à un niveau inconscient par la présentation d'un matériel projectif thématique (Test d'ajustement psychique dérivé du Personality California Test de Clark, Tiegs et Tharpe, traduit en langue arabe). Pour notre recherche on s'est basé sur l'axe de l'ajustement psychique qui comporte : sentiment de valeur, autonomie, sentiment de liberté, sentiment d'appartenance, sentiment d'isolation, absence de symptômes névrotiques. Pour son application on donnait le temps nécessaire à l'enfant pour lire les items, notre intervention pour l'explication de quelques items ne dépassait pas 4 fois.

Le second test fût le test du dessin du Bonhomme de Machover (1949) qui considère que le dessin du bonhomme est le produit de la projection de soi et interprète en ce sens tous les aspects du dessin (taille, omission, exagération, posture, etc.), pour son application on a suivi la procédure de tous les tests de dessin (outils de dessin, et une consigne claire et simple).

Notre échantillon est composé de 3 cas (1 fille et 2 garçons dont la moyenne d'âge est de 11 ans) suivant des séances d'hémodialyse au niveau du CHU de Batna. L'hypothèse à la base est que ces enfants

malades pouvaient s'accommoder avec leurs situations pénibles chroniques et présenter une meilleure adaptation à l'hémodialyse à condition d'avoir des relations familiales satisfaisantes et d'avoir établi un attachement sécure durant la petite enfance. Notre optique est de voir quel est le vécu de ces enfants face à leur impuissance et dépendance vis-à-vis la machine, quelles sont les ressources, tant intrapsychiques que relationnelles dont l'enfant dispose pour dépasser une telle épreuve.

Pour les cas qu'on a été amené à rencontrer, leur mode de fonctionnement variait d'un cas à un autre selon l'âge, l'expérience avec la maladie et la qualité de vie au niveau familial. Certes leurs familles pensaient avoir agi d'une manière raisonnable, opératoire et réaliste, mais le résultat n'est pas toujours satisfaisant. Les enfants ont affiché une faible capacité d'association et d'élaboration de la pensée mais avec une tendance nette à l'adaptation et l'appréhension de la maladie avec parfois le peu d'informations sur la maladie.

IV-PRESENTATION DES CAS :

IV-1- Etude du cas Karim

A-Présentation du cas :

- Genre : masculin
- Age : 11 ans
- Niveau scolaire : 4ème année primaire
- Fratie : 3
- Profession du père : fonctionnaire (revenu moyen)
- Profession de la mère : sans
- Motif de l'intervention psychologique : angoisse périodique, changement d'humeur, hyperactivité périodique.

B-Symptômes cliniques

- Fatigue générale,
- Fièvre,
- Hématémèse (vomissements sanguins abondants),
- Céphalées,
- Hypotension.

Karim, un enfant actif d'habitude, souriant la plupart du temps, communique parfaitement avec son entourage, calme, arrive à se concentrer sur ce qu'il fait. Son historique est peu commun...son problème de santé remonte à la prime enfance, à l'âge de 4 mois où il a commencé à présenter des problèmes de l'urée à cause d'une malformation au niveau de vaisseaux de la vessie mais une erreur médicale fatale l'a conduit à l'ablation d'un rein. Suite à d'autres démarches thérapeutiques non appropriées le deuxième rein s'est arrêté. Actuellement il fait une dialyse en attendant une greffe.

Karim gardait une vision très sombre du corps médical qui l'a soigné, en pensant à se venger un jour. Mais actuellement il déclare avoir tout oublié et pense pouvoir dépasser tous ses maux. L'handicap que lui inflige la maladie pèse énormément sur son psychique mais l'espoir de la greffe le motive à mieux vivre la situation.

Le jeune malade s'adapte bien avec la machine, son mode de fonctionnement lui a été bien expliqué par sa mère qui fait des efforts énormes pour bien saisir la maladie de son enfant par sentiment de culpabilité de n'avoir pas pu le protéger et le défendre devant le mal qui l'a atteint et qui lui a fait vivre une expérience aussi douloureuse. L'enfant développe une résilience remarquable et le discours religieux constitue pour lui un fond de ressource, certes transcrit du discours

parental mais paraît authentique et convaincant et pour lui et pour son entourage.

Pour sa vie scolaire Karim présente un tableau presque normal (malgré le retard scolaire qu'il affiche), une bonne adaptation, bonne communication et surtout des ambitions sur le plan de la scolarité, veut devenir architecte. Une projection positive sur l'avenir malgré les difficultés du présent.

C- L'entretien avec la mère : la mère de Karim révèle avoir été abattue par la maladie de son enfant. Son mari a eu le diabète et des problèmes cardiaques suite à l'ablation du premier rein et ensuite à l'hémodialyse. Malgré cela elle affirme qu'elle ne baissera pas les bras et qu'elle fournira tous les efforts nécessaires pour mieux saisir l'état de son enfant et surtout l'impact de la maladie sur son avenir. La mère est impressionnée par le courage de son enfant et indique qu'il constitue par son attitude une source d'énergie et de force pour toute la famille, d'ailleurs il s'en prend à son frère aîné l'accusant d'être négligent et non attentionné avec leur père malade. Une attitude qui reflète son sentiment de culpabilité vis-à-vis son père (se sentant responsable de sa maladie).

D-Résultats du test de l'ajustement psychique :

-Tableau(1) résultats du test d'ajustement psychique-

Items	Scores	Evaluation	Commentaires
Sentiment de valeur	9	élevé	Le cas bénéficie de la confiance de son entourage qui le laisse libre et responsable de ses actes.
Autonomie	4	bas	Malgré une certaine liberté, le sentiment d'autonomie n'est pas total, l'enfant se sent toujours dépendant de son entourage
Sentiment de liberté	5	moyen	La maladie est toujours handicapante et exige une certaine discipline et réserves.
Sentiment d'appartenance	6	moyen	Rapports familiaux solides et sécurisants
Sentiment	6	moyen	La nature de la maladie et du traitement chronique donne

d'isolation			parfois le sentiment d'exclusion et d'isolation vue la fréquence et la durée des séances de dialyse.
Absence de symptômes névrotiques	8	élevé	Bonne adaptation avec la situation et bonne prise en charge psychologique, l'angoisse se libère d'une façon appropriée.

E-Résultats test du bonhomme :

- Tableau (2) résultats test du dessin du Bonhomme-

Traits marquants du dessin	Interprétation	Commentaires
Nez dessiné comme trait	Problèmes de l'image du corps	La nature de la dialyse et les séquelles de la maladie marquent négativement le corps de l'enfant malade en plein développement.
Cou rétréci et aminci	Sentiment de peur et d'étouffement chez les enfants malades chroniques	L'enfant n'arrive pas à saisir ni à libérer son angoisse librement, un état de confusion accompagne son vécu.
Jambe longue	Activité intense	Karim étant actif et sociable cherche dans cette activité satisfaction et refuge.
Bras long et étendu	Ambition et réalisation de soi	Karim a bien montré ses ambitions et sa projection positive sur le facteur Temps.
Main dans la poche	Idée cachée, une forme d'envie non dévoilée	Karim déclare avoir envie d'un frère qui lui ressemble (comme un jumeau) même la mère n'était pas au courant de cette envie. Une image parfaite de son soi qu'il espère avoir
Dessin des habilles et des ornements	Concentration	Capacités mentales à se concentrer sur les détails et à apprécier les nuances de l'image du corps.
Dessin au coin gauche de la feuille	Besoin d'aide de sécurité, sentiment d'infériorité.	L'ambivalence de Karim entre rassurer l'entourage et besoin d'être rassuré par cet entourage

IV-2- Etude du cas Samir

A- Présentation du cas :

- Genre : garçon,
- Age : 12 ans,
- Niveau scolaire : 4ème année primaire,
- Fratie : 6,
- Profession du père : maçon (revenu très faible),
- Profession de la mère : sans,
- Motif de l'intervention psychologique : insomnie, terreur nocturne, isolation et manque de communication.

B-Symptômes cliniques :

- Fatigue générale,
- Faiblesse,
- Vertige et perte de conscience,
- Fièvre,
- Hématémèse (vomissements sanguins abondants),
- Céphalées,
- Hypotension.

Samir, un enfant de 12 ans déclare avoir été malade à l'âge de 7ans quand il avait un rein souffrant. Il a été hospitalisé jusqu'à 2014 où son deuxième rein a été atteint et le voilà entrain de suivre l'hémodialyse depuis 2ans. Depuis il a quitté l'école suite à son incapacité de faire des activités hors de la maison ou de l'hôpital, sa sœur ainée a eu le même problème et a succombé à sa maladie, ce qui l'a attristé beaucoup.

Samir paraît bien adapté avec l'appareil qu'il connaît déjà, depuis que sa défunte sœur suivit le même traitement, il dit que sa maman n'aime pas cette machine, elle en a peur, mais lui pas du tout...

Ses relations avec ses frères et sœurs sont normales, sauf avec le plus jeune qui le taquine par jalousie et lui ne peut faire face par crainte qu'il soit blessé ou frappé par ce jeune frère, atteint à son tour d'une malformation rénale mais les deux reins fonctionnent normalement jusqu'à présent. De prime abord on peut noter le facteur héréditaire, génétique très présent dans cette famille....

Les parents lui ont interdit toute activité supplémentaire : pas d'école, pas de jeu, pas d'amis, pas de déplacement...un monde restreint et pauvre en interactions, toutes ses émotions sont investies dans le cercle familial et en particulier avec le jeune frère qui lui permet par son statut

de vider son agressivité et déception, d'où les querelles répétées entre les deux. Pour l'avenir il n'en a aucune idée, ni prédiction, il trouve des difficultés à se projeter sur l'avenir...

C-L'entretien avec la mère : la maman de Samir pense que son enfant a eu cette maladie parce qu'il ne faisait pas ses vaccins, il avait toujours la fièvre étant petit. Mais elle s'attendait à cette fin, elle trouve que c'est le cas identique de sa fille décédée. Elle accepte la situation mais fera le nécessaire pour ne pas aboutir au même sort de sa fille, sachant que le père ne s'est pas impliqué du tout dans le suivi de son fils. Les conditions matérielles lamentables de la famille laissent ses membres indifférents aux souffrances des uns et des autres, le manque de loisirs donne à Samir la sensation qu'il est mieux à l'hôpital, au moins il y a le contact humain, la télévision...

D- Résultats du test de l'ajustement psychique :

-Tableau (3) résultats du test d'ajustement psychique-

Items	Scores	Evaluation	Commentaires
Sentiment de valeur	6	moyen	Le manque de confiance et d'affirmation de soi avec le qualifiant de « malade » impuissant donne ce sentiment moyen de valeur personnelle.
Autonomie	2	Très bas	L'attitude des parents ne donne aucune chance à Samir de se prendre en charge.
Sentiment de liberté	2	Très bas	Suite au manque d'autonomie le sentiment de dépendance est omniprésent.
Sentiment d'appartenance	2	Très bas	Les relations familiales fragilisées par un père démissionnaire, les tensions conjugales et les conditions matérielles ont affecté le sentiment d'appartenance chez le sujet.
Sentiment d'isolation	6	moyen	Isolé de ses amis et de tout contact hors famille, Samir se sent emprisonné de son état de santé et pratiquement « puni » à cause de cela.
Absence de symptômes névrotiques	4	bas	Plusieurs symptômes névrotiques sont apparus chez l'enfant (l'angoisse, insomnie, terreur nocturne, stress...)

E-Résultats test du bonhomme :

- Tableau (4) présentant les résultats test du dessin du Bonhomme-

Traits marquants du dessin	Interprétation	Commentaires
Nez dessiné comme trait	Problèmes de l'image du corps	Corps heurté par la maladie et les soins associés.
Cou rétréci et aminci	Sentiment de peur et d'étouffement chez les enfants malades chroniques	Samir souffre d'un manque d'attention et de reconnaissance de la part de ses parents et spécialement le père, et n'arrive pas à exprimer son malaise.
Tronc dessiné avec barrières et traits transversaux.	Contrôle et manque de liberté et terreur nocturne et cauchemars	L'enfant se sent opprimé par son entourage et menacé par sa maladie.
jambe courte.	Manque d'activité et passivité	Le sujet est généralement passif et isolé.
Jambes attachées	Manque de stabilité	La précarité du vécu familial lui donne le sentiment d'être instable.
Pieds déphasés	Manque de sécurité	Idem
Bras courts et manquent de fermeté	Manque d'ambition et de confiance en soi	Une mauvaise estime de soi et un manque d'élan vital, peuvent être fatals pou lui.

IV-3- Etude du cas Maya**A-Présentation du cas :**

- Genre: féminin,
- Age : 12 ans,
- Niveau scolaire : 3ème année primaire,
- Fratrie : 7,
- Profession du père : fonctionnaire (revenu faible),
- Profession de la mère : sans,
- Motif de l'intervention psychologique : timidité, quelques signes dépressifs, troubles du sommeil.

B-Symptômes cliniques :

- Faiblesse,
- Fatigue générale,
- Vertiges.

Maya, une fille timide, réservée, peu loquace et méfiante dans ses rapports avec les étrangers. Son problème rénal est survenu depuis 5

ans, c'est-à-dire quand Maya avait 7 ans. Actuellement elle suit une hémodialyse 3 fois par semaine.

Accompagnée souvent par son frère aîné, elle présente des signes dépressifs liés directement avec sa maladie, surtout lors des séances de dialyse. Elle évoque son historique pathologique avec un désintérêt total, parfois un déni de toute la situation fait face dans ses propos et attitudes. Les parents de Maya absents durant les séances de dialyse de leur fille, surtout le père ; la mère dépassée par ses responsabilités familiales n'assiste plus sa fille durant ces moments difficiles et l'enfant ne comprend pas cette attitude « négative », mais apparemment ne riposte plus (d'après ses propres dires et ceux de son frère). Ses rapports avec les autres membres de la famille sont perturbés et limités. Le climat familial se caractérise par les affrontements et le manque d'échange affectif, peut-être le mode de vie nomade que connaît cette famille empêche ses membres d'établir des relations stables.

Maya n'est plus scolarisée après la dégradation de son niveau scolaire, et même ses parents ne voyaient pas d'inconvénient à ce qu'elle quitte l'école devenue une surcharge pour eux. Ses relations sociales trop limitées, avec une fausse autonomie, indiquant plutôt un abandon et une négligence qu'un procédé d'autonomisation.

C-L'entretien avec le frère: le frère aîné, devenu son accompagnateur aux séances de dialyse avoue que sa sœur a changé avec l'évolution de la maladie. Certes elle a été toujours docile et gentille mais son traitement l'a rendue encore plus passive, ne s'intéresse plus à rien, ni à personne, même à sa mère absente lors des séances d'hémodialyse. Il

trouve que leurs conditions matérielles ne permettent pas une meilleure prise en charge de sa sœur, l'essentiel qu'elle reste en vie même si elle n'en est pas satisfaite.

D-Résultats du test de l'ajustement psychologique :

-Tableau(5) résultats du test d'ajustement psychique-

Items	Scores	Evaluation	Commentaires
Sentiment de valeur	6	moyen	Vu le contexte dans lequel elle évolue Maya ne se sent pas valorisée d'une manière acceptable.
Autonomie	2	Très bas	Trop dépendante et manque totalement de confiance en soi.
Sentiment de liberté	6	moyen	Se sent opprimée et défendue de toute action libre
Sentiment d'appartenance	4	bas	Un peu délaissée et négligée par ses parents et souvent exclue du cercle familial vu la nature de son traitement.
Sentiment d'isolation	5	moyen	Idem
Absence de symptômes névrotiques	6	moyen	Malgré ses difficultés personnelles et sociales, elle ne s'exprime pas totalement sur un registre névrotique. Quelques traits névrotiques sont apparus dans le comportement de la fille, mais son problème d'attachement et de sécurité prime sur le tout.

E-Résultats test du bonhomme :

- Tableau (6) résultats test du dessin du Bonhomme-

Traits marquants du dessin	Interprétation	Commentaires
Tronc serré	Sentiment d'être emprisonné, sous contrôle.	Le mode de communication au sein de la famille lui donne l'impression d'être étouffée par les exigences de son entourage.
Jambe courte	Manque d'activité et de dynamisme	Vu l'injonction de limitation de rapports sociaux et le contrôle des parents, Maya est devenue passive et trop réservée.
Trait droit et rétréci	Manque de confiance, peur sociale	Tout ce qui a précédé débouche directement vers le manque de confiance et d'assurance personnelle.
Omission de la main et bras orientés horizontalement	Difficultés à établir des relations sociales	Idem.
Le bonhomme dessiné en grand et les pieds en petit	Problème de contact et communication sociaux	Idem.
Omission des habillements et des ornements	Sentiment d'infériorité .Image du corps négative	Pour une fille de son âge, cet indice démontre les difficultés énormes que connaît Maya à accepter et apprécier son corps malade et « malformé ».

V-ANALYSE DES RESULTATS :

Les résultats montrent que les enfants présentent une sensibilité à l'angoisse de séparation voire d'abandon surtout d'avec la mère, la personne clé de tout ce vécu.

Une forme d'angoisse de castration s'est montrée dans les attitudes des cas illustrée surtout par le sentiment d'avoir été agressé par une puissance extérieure. Les études ont montré que l'exposition aux soins offrant un corps au moins partiellement dénudé à des gestes souvent invasifs, agressifs et douloureux, peut accentuer les fantasmes de castration⁹.

L'angoisse de morcellement et de mort sont présentes, mais refoulées chez quelques cas. Ces angoisses de séparation, d'abandon, de castration, de morcellement ou de mort semblent venir entraver les mouvements d'autonomisation des enfants. La dialyse, comme expérience douloureuse et pénible, apparaît comme l'élément anxiogène majeur.

A travers le cas Samir on a pu constater que divers éléments permettent à l'enfant de dépasser l'expérience à laquelle il a été confronté et d'être "résilient" : ses capacités de mentalisation et de symbolisation, son aptitude à utiliser les ressources relationnelles, surtout familiales constituent un appui majeur pour développer la résilience. Il faut indiquer notamment la possibilité de s'appuyer sur le

⁹Decelle D. A, "L'enfant et sa maladie à l'hôpital", In **La Lettre du GRAPE**, n°26, L'enfant, la maladie la mort, GRAPE (Groupe de recherche et d'action pour l'enfance), Paris, Ed. Erès, 1996,pp. 37-43.

personnel soignant et les possibilités de l'enfant d'occuper une position active durant le traitement. Toutes ces aptitudes traduisent l'existence d'un lien d'attachement sécurisant, d'où l'importance de la présence des parents et le mode relationnel qui les lie à l'enfant.

L'expérience de l'hospitalisation constitue un exercice de valorisation et d'évaluation de l'estime de soi par excellence, car elle permet à l'enfant d'identifier ses états internes, ses atouts, ses compétences et également la position et les attitudes des autres par rapport à lui et à sa maladie... une expérience qui fût traumatisante et frustrante pour la plupart des cas présentés. Plusieurs approches insistent sur le fait que l'hospitalisation - au cas des maladies chroniques essentiellement - confronte l'enfant à différentes dimensions pouvant venir entraver son développement, son adaptation et son effort à s'ajuster aux exigences de l'environnement.

Les efforts déployés par l'enfant malade s'orientent essentiellement vers la confirmation de soi, surtout au niveau familial, mais d'après les cas présentés dans cette étude, les parents soucieux de l'état chronique de la maladie de leurs enfants pensent que l'isolement et la surprotection de ceux-ci est le seul dispositif sécuritaire à mettre en fonction. Un fonctionnement ambivalent s'empresse de l'enfant qui trouve dans les bénéfices secondaires de la maladie un réconfort qui l'inhibe à évoluer et à s'adapter convenablement aux données de la réalité. L'inhibition des mouvements de liberté, de l'initiative, de l'expérimentation personnelle semblent venir entraver les mouvements d'autonomisation. Même le fait que la séparation d'avec les parents soit source d'angoisse et de culpabilité complique la prise d'autonomie. En

effet, tous les enfants dialysés rencontrés énoncent plus ou moins distinctement un désir de prise d'autonomie vis-à-vis des parents. Parallèlement, il apparaît chez la majorité une tendance à la régression (comme mécanisme de défense) à des stades antérieurs et passifs du développement, où la maîtrise des fonctions corporelles reste inachevée et la construction du Moi suit le même parcours. Il faut noter cependant que la régression permet à l'enfant d'obtenir plus d'attention surtout si l'environnement manque d'affinité et d'empathie¹⁰.

Enfin l'agressivité paraît un trait de caractère substantiel dans la majorité des cas étudiés soit au niveau familial (envers les images parentales) où la rivalité fraternelle paraît comme cause principale, soit suite aux frustrations et exclusion ressenties par les enfants lors de leurs séances de dialyses. Une agressivité mal assumée car elle est librement exprimée avec l'équipe soignante, et malheureusement pas toujours prise en charge pour améliorer les conditions de la thérapie.

¹⁰Brazelton T. B., "L'enfant hospitalisé", *In Ecoutez vos enfants*, Paris, Ed. Payot, 1992, pp. 207-221.

CONCLUSION :

La maladie chronique est toujours synonyme de perte d'une fonction physiologique, entraînant inéluctablement d'autres pertes sur plusieurs plans¹¹. La qualité de vie des malades ne sera effectivement jamais plus la même et il est souvent très difficile pour eux de réinvestir de nouveaux centres d'intérêt... Se résigner à une telle réalité demande un processus de deuil compact et bien élaboré, où le facteur Temps se dresse comme la pièce maîtresse de tout ce processus.

L'enfant encore insoucieux du pronostic, est confronté à un mal et une douleur perpétuels qu'il ne comprend pas mais qui aboutissent finalement à l'impuissance et la dépendance infinie à une machine et un entourage parfois compassionnel et empathique et d'autres fois négligent et indifférent. Même les techniques de soins représentent une situation menaçante et carrément blessante pour cet être vulnérable.

Devant l'incompréhension et la confusion, des réactions agressives, offensives peuvent éclater de temps en temps, surtout envers l'équipe soignante... D'ailleurs les patients de l'hémodialyse en général sont souvent redoutés des autres services car ils sont dits « difficiles » et « jamais satisfaits ». Le personnel soignant doit pouvoir tolérer ces comportements défensifs qui permettent au jeune patient de s'adapter et se réadapter à sa situation.

Le caractère indéfini de la maladie, l'obligation d'abandonner des activités antérieures voire même quitter l'école et toute forme de jeux collectifs modifient nécessairement l'équilibre fondamental de l'enfant. La mobilisation émotionnelle de la famille constitue aussi un facteur de remaniement du système relationnel de l'enfant. En définitif, chaque nouvelle étape de sa vie d'insuffisant rénal demandera des aménagements. Il s'agit d'un processus d'ajustement continu.

A cet effet l'aide psychologique spécialisée est d'une importance pour l'enfant et sa famille et notamment pour l'équipe soignante qui à son tour s'attache à ces malades –surtout enfants–vu le contexte de chronicité et la nature des soins, « ce sont des patients gravement malades, et en même temps, ils semblent en pleine forme... Ils sont

¹¹Cupa Dominique, Pour une écoute plurielle, Psychologie en néphrologie, Paris, éd EDK, 2002, p10.

fragiles, mais on l'oublie. Quand on apprend la mort de l'un d'eux, on est bien obligé de s'en rendre compte »¹².

Notre expérience –si courte- auprès de ces sujets nous a convaincue que le travail avec les enfants malades chroniques doit se focaliser autour de l'éducation thérapeutique, sanitaire et diététique, le renforcement de la résilience, de l'observance, le soutien à la famille et l'assistance sociale et financière aux familles des malades. « Pour aider le patient à mobiliser ses compétences...D'une manière générale, l'éducation thérapeutique vise à permettre au patient et à son entourage proche de comprendre la maladie et les traitements. Elle favorise la collaboration aux soins entre eux et les soignants. En améliorant l'autonomie du patient dans la prise en charge de son affection et en renforçant ses sentiments de compétence, elle l'aide à maintenir ou améliorer sa qualité de vie et à favoriser le maintien d'activités sociales »¹³.

¹²Aubrée Colette, Maladie chronique et psychisme : Problèmes psychologiques des insuffisants rénaux, Doc PDF, www.ebanque-pdf.com.

¹³Ledey Danièle, Mette Colette, Gagnayre Rémi, « Besoins et compétences des patients dialysés en centre dans la gestion de leur maladie et de leur traitement dans leur vie quotidienne : points de vue croisés entre les patients et les soignants, In *Education du Patient et Enjeux de Santé*, Vol. 24, n°1, 2006, p22.

BIBLIOGRAPHIE :

- Aubrée Colette, *Maladie chronique et psychisme : Problèmes psychologiques des insuffisants rénaux*, Doc PDF, www.ebanque-pdf.com/consulté le 20/08/2015.
- Brazelton T. B., "L'enfant hospitalisé", *In Ecoutez vos enfants*, Paris, Ed. Payot, 1992, pp. 207-221.
- Cupa Dominique, *Pour une écoute plurielle, Psychologie en néphrologie*, Paris, éd EDK, 2002.
- Debargé Sylvie, « L'accompagnement d'un enfant souffrant d'une maladie chronique et de ses parents. Réflexions d'une psy de liaison », *Contraste 1*/(N° 24), 2006, p. 183-198, URL: www.cairn.info/revue-contraste-2006-consulté le 13/04/2016
- Decelle D. A., "L'enfant et sa maladie à l'hôpital", *In La Lettre du GRAPE*, n°26, L'enfant, la maladie la mort, GRAPE (Groupe de recherche et d'action pour l'enfance), Paris, Ed. Eres, 1996, pp. 37-43.
- Fondation Wyeth, « Maladies chroniques de l'enfant et de l'adolescent « Une vie à construire », *In Conférence N° 2. Mardi 16 janvier, 2007*, <http://www.educh.ch/adolescent/maladie-chronique-et-adolescence>, consulté le 24/05/2016.
- Ledey Danièle, Mette Colette, Gagnayre Rémi, « Besoins et compétences des patients dialysés en centre dans la gestion de leur maladie et de leur traitement dans leur vie quotidienne : points de vue croisés entre les patients et les soignants », *In Education du Patient et Enjeux de Santé*, Vol. 24, n°1, 2006.
- Lefebvre Géraldine -Quevilly Petit, « Aspects psychologiques et sociaux des patients insuffisants rénaux, dialysés et transplantés », *In Echanges -AFIDTN -*, N° 74 - décembre, éd Masson, 2005, Doc PDF
- Ricard-Malivoir. S, « Remaniements psychiques observés chez des parents lors de l'annonce du diagnostic de diabète insulino-dépendant chez leur enfant », *In Diabètes & Métabolism*, Vol 23, N° 2 -mai, 1997 <http://www.em-consulte.com/>, consulté le 12/05/2016.
- Salhi Hanifa, « Maladie génétique et la famille: fatalité ou culpabilité? », *In BATNA JOURNAL OF MEDICAL SCIENCE*, Vol 2 n° 1, Juin ,2 x-x, 2015.
- http://www.allodocteurs.fr/maladies/prostate-reins-vessie/insuffisance-renale-dialyse/dialyse-pediatrique-l-039-insuffisance-renale-chez-l-039-enfant_10339.htm, consulté le 08/04/2016.