

## 2

### **Le contexte psychologique et social**

#### **2.1 – Impact psychologique de la rétinite à CMV avec modifications sensorielles psychomotrices chez les personnes séropositives pour le VIH.**

Pour le malade du Sida, le diagnostic de rétinite à CMV signe l'entrée dans une nouvelle phase de sa maladie. Cette atteinte oculaire est une épreuve désorganisatrice et déstabilisante qui l'amène à s'interroger et à interroger les soignants sur "le temps qui lui est alloué", "la durée et l'efficacité des traitements", "les risques de récurrence".

Par sa nature, l'atteinte oculaire ne touche pas seulement les yeux mais la personne dans sa globalité. Le patient est alors confronté à de nombreux changements dont le plus important réside dans la confrontation à la perte d'une capacité fonctionnelle et à la gestion de nouvelles dépendances. Cela suscite en lui des peurs multiples comme celles de tomber en se déplaçant, d'être blessé ou de se déplacer, d'être dépendant, de ne plus pouvoir lire, etc.

Soudainement, il est contraint de réorganiser sa vie et ses activités autour de ce handicap et d'un traitement qui exige régularité et assiduité, ce qui nécessite de sa part la remobilisation de son potentiel et de ses ressources psychologiques, la plupart du temps déjà bien entamées. En effet, comment intégrer une dimension supplémentaire au sens progressivement construit de l'infection à VIH jusque-là ? Comment élaborer à partir de ce nouveau symptôme de nouvelles valeurs pour réaliser son projet de développement personnel ?

La perte des capacités visuelles, en touchant aux fonctions de contrôle et de vigilance, désorganise le fonctionnement de l'appareil psychique. En effet, celui-ci utilise la voie sensori-motrice pour réguler une partie des tensions internes accumulées au cours de la vie diurne et nocturne. Dans la mesure où la vue est fondamentale dans l'usage des fonctions motrices, la privation de ce sens modifie toute l'organisation psychomotrice ce qui n'est pas sans répercussions sur l'économie psychique de la personne qui perd brutalement

une voie de régulation de ses états internes et se trouve dépossédée de plusieurs fonctions de contrôle.

### Les effets observés :

La perte des fonctions de contrôle d'ordre externe se signale par la perte et la nécessité de restaurer la capacité à :

- contrôler la distance physique entre soi et les autres, entre soi et les objets,
- ajuster ses réactions dans la communication grâce à la lisibilité des réactions des autres,
- maîtriser toute la sphère de la motricité fine qui requiert l'exercice des fonctions oculomotrices (se servir à table, conduire, coudre, se maquiller, ...),
- gérer l'image externe de son corps.

La perte des fonctions de contrôle d'ordre interne se signale par la perte et la nécessité de restaurer :

- la capacité d'utiliser la voie sensori-motrice pour décharger un trop plein d'excitations (bouger, se déplacer corporellement pour réduire une tension, gestes et mouvements du corps anti-stress),
- la capacité de mise à distance de ses émotions, fonction habituellement remplie pour une part par la vue qui permet une séparation franche entre le monde intérieur et le monde extérieur (ex: terreurs nocturnes arrêtées par la lumière, émotions et pensées régulées par l'alternance du jour et de la nuit ...),
- la part des capacités de sublimation assurées par des activités qui requièrent la vue (la plupart des activités culturelles et esthétiques).

## Les risques encourus :

La faillibilité des centres de contrôle interne et externe ont pour effet d'entamer la sécurité de base du patient qui se trouve exposé à la ré-émergence de peurs comme la peur d'être attaqué, d'être blessé, de tomber, de se blesser, d'être envahi par les autres, de ne pas savoir mettre de limites entre soi et les autres, d'être dépendant et maltraité.

La réduction des capacités de contrôle sur l'environnement entraîne de nouvelles dépendances qui entament l'image de soi et l'estime de soi.

La réduction des capacités de contrôle à l'oeuvre dans la communication interindividuelle risque d'entraîner une forme d'isolement : la suppression de feed-back dans les interactions rend plus difficile la communication.

La réduction des capacités de contrôle sur le monde intérieur risque d'entraîner des conduites de retrait émotionnel : la gestion des émotions négatives devient si difficile, du fait de la disparition de la barrière qui délimite le monde extérieur et le monde intérieur, que la personne finit par se déconnecter totalement de ses émotions.

## **2.2 – Impact psychologique et social des traitements de la rétinite à CMV chez les patients.**

Les traitements à vie d'induction et de maintien sont très lourds pour le patient. Ils entament la qualité de sa vie personnelle, sociale et professionnelle. Dans la mesure où les rechutes peuvent survenir sous traitement, la croyance aux traitements est souvent remise en question. Par ailleurs, les traitements d'induction et de maintien faisant appel à des perfusions, le patient est aux prises non seulement à une limitation de son autonomie mais aussi à l'impact psychique des traitements comme par exemple le fantasme du corps connecté. De même, l'introduction de traitements lourds à domicile, de par leur visibilité, peut entraîner des bouleversements dans ses relations avec son entourage. Enfin, la gestion médicale de la rétinite, dans la mesure où elle requiert régularité et assiduité, transforme la maladie en "activité à temps complet" pour le patient et empiète sur sa vie sociale, familiale et professionnelle.

## Les attendus des traitements :

Les traitements du CMV sont lourds au niveau psychique d'autant plus qu'ils viennent s'ajouter à d'autres traitements et à une multitude d'autres médicaments par voie orale. Ne pouvant plus parier sur son corps et sur ses traitements, le patient ne peut plus parier que sur lui-même. Mais ce pari nécessite une aide.

Les liens entre le vécu somatique et le vécu psychique deviennent quelquefois difficiles quand le patient n'a plus de point de repères pour savoir si somatiquement il va bien ou non.

Ainsi, Pierre qui avait l'habitude de se fier à une lecture empirique de son corps nous explique qu'il est maintenant parvenu à un stade de sa maladie où :

*"à part les résultats de la balance pour mon poids, j'ai perdu le contrôle de ce qui m'arrive car comme point de repère je ne peux plus me servir de mon corps. Je suis dépendant des résultats de mes analyses de sang ... Donc je peux me sentir très bien et avoir des résultats désastreux ... Depuis le CMV, je n'ai plus de point de repères sur l'évolution de ma maladie et je ne peux pas mesurer moi-même l'efficacité de mes traitements".*

Comme Pierre n'a plus de point de repères sur son vécu somatique, il a développé une dépendance aux soignants qui sont les seuls à savoir où il en est. Il vient tous les quinze jours à l'hôpital de jour pour savoir où il en est de "son CMV". C'est donc la régularité de ses résultats qui donnent un sens à sa maladie pour Pierre. Chaque entretien sur l'évolution de son CMV est donc fondamental.

Le nouveau besoin de Pierre est donc d'être informé très régulièrement de l'effet de ses traitements.

François ne voit presque plus. Il continue ses perfusions mais le fait d'avoir "rechuté" et perdu la vue, alors qu'il était sous traitement d'entretien, l'a plongé dans un grand désarroi.

*"Non seulement j'ai suivi les traitements mais ils ont échoué".*

Cet échec est vécu douloureusement par François qui envisage d'arrêter ses perfusions :

*"Que puis-je espérer de plus... au moins je pourrais essayer de voyager un peu".*

### **Le fantasme du corps connecté :**

Le traitement d'attaque nécessite habituellement par jour deux heures de perfusion et le traitement d'entretien requiert parfois une perfusion quotidienne à vie. Cette astreinte perfusionnelle produit chez certains patients le fantasme d'un corps connecté. Comme l'exprime l'un d'entre eux

*"A partir de mon CMV je savais que je ne serais plus jamais propriétaire à part entière de mon corps. Je partage la copropriété de mon corps avec toute une équipe soignante... L'infirmière qui me connecte le matin et le soir, l'hôpital qui contrôle les résultats dans mon sang".*

### **Les réactions de l'entourage par rapport à la visibilité des traitements :**

Les perfusions accentuent la visibilité de la maladie et nécessitent des aménagements comme les soins à domicile qui peuvent bouleverser le système relationnel de la personne.

Ainsi, Julien : *"Ma mère a commencé à me soutenir lorsqu'elle a vu arriver à la maison tout le matériel pour ma perfusion. Les bouteilles étaient rangées dans des grands sacs des Galeries Lafayette. Elle a été impressionnée et je crois qu'elle a eu peur pour moi."*

A l'inverse, les perfusions quotidiennes ont fragilisé les liens que François entretient avec son compagnon de vie.

*"Quand il a vu arriver le matériel, cela lui a rappelé son ancien compagnon qui est mort il y a 3 ans ... J'ai senti qu'il avait besoin d'être protégé de cela. Mais si je me fais hospitaliser, d'un autre côté comme il termine tard tous les soirs, il ne pourra pas me rendre visite ... alors, je me lève avec lui et en général il est parti avant l'arrivée de l'infirmière du matin."*

### **Etre malade : un travail à temps complet**

L'intensité des traitements, la multiplication des consultations et les examens de laboratoire complémentaires ont pour effet de faire entrer la personne dans un statut nouveau : le statut d'une personne dont la santé constitue une activité à temps complet.

Par exemple, René (35 ans), salarié dans un service public jusqu'en octobre dernier, nous a expliqué ainsi son emploi du temps :

*"Le lundi, tous les quinze jours, je vais à l'hôpital pour ma chimiothérapie, le mercredi tous les 15 jours je viens passer cinq heures pour mon CMV, mes prélèvements et mes résultats de laboratoire. Je remplis une fiche ou un carnet de bord si par exemple un produit par perfusion nécessite un prélèvement régulier de mes urines, bref je travaille à temps complet. Rentré chez moi, je reprends le rythme biquotidien de mes perfusions... Si vous ajoutez cela que je me déplace lentement vous voyez bien que ma semaine est bien remplie. Par exemple hier après-midi, cela m'a pris cinq heures pour aller de la place d'Italie à la gare Saint Lazare pour aller me faire couper les cheveux."*

Un autre patient, Paul, 37 ans, qui dans le monde du travail appartenait à la sphère des décisionnels a effectué un transfert de ses compétences dans les soins.

*"En fait j'étais habitué à prendre des décisions à haut niveau, alors pour les perfusions comme j'ai plusieurs produits à faire passer sur huit heures, j'ai appris à faire tout moi-même, tenez regardez je ne gaspille aucune compresse."*

Si Paul exerce dans sa nouvelle tâche ses capacités à la décision, il adopte aussi les inquiétudes propres aux décisionnels.

*"Moi ce que je crains le plus c'est de faire une faute d'asepsie... mais bon c'est comme cela il y a toujours un risque à courir quand vous vous risquez à faire quelque chose que vous n'avez jamais appris... Je connais bien ce type de questionnement."*

En moyenne les personnes malades du sida passent six heures par jour à des activités directes ayant trait à leur maladie, si on inclut dans ces heures les activités de soin, la gestion de leur situation administrative et sociale et les heures de sommeil supplémentaires requises par leur état de santé. Les activités de perfusion représentent un temps d'activité autour duquel le patient doit réorganiser sa vie.

Emmanuel vit mal ce qu'il appelle "les matinées pyjamas".

*"En fait, je ne peux plus m'habiller avant midi parce que j'attends le passage de l'infirmière à domicile."*

A l'inverse, Christopher utilise son heure de perfusion pour méditer et prendre toutes ses décisions :

*"Je m'installe confortablement et je laisse mes pensées aller et venir. ... Mes perfusions, c'est mon temps de méditation quotidienne, c'est un temps enrichissant pour moi pendant lequel je ne veux aucune visite. ... J'ai appris beaucoup pendant la circulation des produits dans mon corps."*

Peter, plutôt que de faire appel à un service à domicile, se déplace tous les jours au Service externe des perfusions à l'hôpital Davies, dans le quartier de Castro à San Francisco. Les postes de transfusion y sont disposés à l'intérieur d'un cercle pour favoriser les échanges entre les patients. Ceux-ci viennent s'asseoir dans des fauteuils et "se connectent" eux-mêmes aux bornes de transfusion. Ils peuvent discuter entre eux, se faire du café, lire des magazines, discuter avec les soignants ou encore bénéficier d'une prestation de counseling sur site.

Peter a institutionnalisé sa perfusion. C'est sa sortie quotidienne et *"une occasion d'avoir des nouvelles des uns et des autres. Je viens à pied, cela me fait sortir de chez moi."*

### **2.3 – Les trois dimensions à l'œuvre dans la maladie.**

On observe chez les grands malades une accélération du développement psychologique. L'éventualité d'une aggravation de leur état accélère leurs stades de développement.

Les grands malades adoptent ce qu'ils appellent souvent eux-mêmes des attitudes et des comportements "de personnes âgées". Ils éprouvent le besoin de réinterroger leur vie en termes d'accomplissements et se préoccupent de réaliser certains désirs auxquels ils avaient accepté de surseoir jusqu'à maintenant.

Ainsi Vincent qui avait toujours rêvé de dessiner va demander un stage de programmation assistée par ordinateur et va tenter de sauver le peu d'acuité visuelle dont il dispose pour réaliser ce qu'il va appeler son rêve d'enfant.

C'est la raison pour laquelle en counseling, il est important d'ouvrir du côté du projet et qu'il est également important de prendre en compte l'expérience acquise au cours des dernières années, ce d'autant que les personnes confrontées à la rétinite à CMV ont déjà en moyenne une expérience de la maladie de plus d'une dizaine d'années. Cette ouverture a pour effet de mobiliser les forces dynamisantes à l'œuvre chez la personne en lui reconnaissant le droit aux trois temps psychiques qui soutiennent la vie et

l'histoire de chacun d'entre nous : un passé, un présent, un futur, quelque soient les liens que nous effectuons tout au long de notre vie entre ces trois dimensions.

Certains événements modifient les valeurs attribuées à chacune de ces dimensions : un choc, une séparation, une naissance, une maladie, une mort, bouleversent inévitablement notre rapport au temps.

Ainsi Jean (41 ans), qui n'y voit plus mais qui était un grand amateur de cinéma, a demandé qu'on lui repasse sur son magnétoscope tous les grands films de l'histoire du cinéma qui ont jalonné sa vie.

François (43 ans), pour se préparer au fait qu'il risque de devenir aveugle a refusé que la responsable des soins à domicile vienne le voir. Il lui a expliqué qu'il voulait rester en contact à tout jamais avec sa voix et les images qu'il avait mises dessus.

### **Ce travail autour des dimensions de la temporalité se matérialise en counseling par l'exercice de trois niveaux d'écoute possible :**

- Le niveau des faits : pour le patient qui s'exprime, il s'agit de faire part des événements qui sont survenus ou qui sont susceptibles de survenir.
- Le niveau du ressenti : pour le patient, il s'agit de faire part de la manière dont il a vécu et vit les événements tout en ouvrant sur le futur (anticipation des émotions).
- Le retentissement : pour le patient, il s'agit de faire part de ce à quoi les événements et la manière dont il les vit s'articulent avec d'autres situations ou d'autres émotions déjà éprouvées au cours de son histoire, tout en ouvrant sur ce qui pourrait changer au niveau des situations ou des émotions.

## **Questions ou sollicitations qui facilitent le travail d'écoute à trois niveaux :**

### **Autour des faits :**

- . Qu'est ce qui se passe ?
- . Que vous arrive-t-il ?
- . Racontez-moi tout ce qui s'est passé en détail.
- . Décrivez-moi tout ce qui s'est passé en suivant l'ordre des faits..
- . Dites-moi tout ce qui vous est arrivé.
- . Qu'est-ce qui pourrait bien se passer d'autre selon vous ?

### **Autour du ressenti :**

- . De quoi auriez-vous le plus besoin maintenant ?
- . Qu'est ce que vous ressentez ?
- . Comment vivez-vous cela ?
- . Comment avez-vous d'abord réagi ? Et maintenant ?
- . Comment pensez-vous que vous réagirez à tout cela d'ici quelques semaines ?
- . Qu'est ce que vous avez d'abord éprouvé ? Et maintenant ? Est-ce que cela pourrait changer ? Comment ?

### **Autour du retentissement :**

- . A quoi cela vous a fait penser que vous ayez déjà éprouvé ? A l'occasion de quel événement ?
- . Comment vous êtes-vous déjà sorti d'une situation analogue ?
- . Qu'est-ce qui est le plus dur pour vous à dépasser ?
- . Qu'est ce que vous avez l'impression de ne pas pouvoir maîtriser ?
- . Qu'est-ce qui est le plus difficile pour vous ? Sur quelle part de vous-même pouvez-vous vous appuyer ?
- . A quel type de changement, ce qui se passe en ce moment et ce qui va se passer après, vous confronte et va vous confronter ?

## **Observation :**

Il semble parfois difficile de demander à une personne aux prises avec un pronostic sévère de continuer à se projeter et souvent on a tendance, avec les grands malades, à ne pas oser travailler avec des techniques actives parce qu'on a peur de rencontrer leur dépression ou au contraire parce qu'on

a peur de les rendre encore plus tristes. Mais en fait si on ne fait rien, le grand malade réduit peu à peu à néant sa vie émotionnelle parce que personne ne le sollicite émotionnellement et on observe alors très vite une dégradation où les pulsions de vie cèdent la place aux pulsions de mort. Les grands malades ont besoin d'un entourage revitalisant pour les aider à soutenir leurs propres forces vitales. Il ne s'agit pas de pousser une personne à accepter sa maladie (on a le droit de mourir sans avoir accepté sa maladie), il s'agit de considérer le malade comme un «ayant droit à l'existence», c'est à dire comme une personne qui a des émotions, des sentiments et surtout des désirs et des projets.

