

L'hémodialyse, une technique thérapeutique à double facette

الهيموديايز: تقنية علاجية مزدوجة الأوجه

Halima GRINE, Doctorante en sociologie, Université Oran 2 Mohamed Ben Ahmed-Algérie

Pr.Mohamed MEBTOUL, Faculté des Sciences Sociales, Université Oran 2 Mohamed Ben Ahmed-Algérie

Abstract:

The end-stage renal disease (ESRD) is a widespread disease. Its treatment requires the use of a therapeutic technical device called hemodialysis, an essential equipment to keep the patient alive.

Patients who suffer must adhere to the time schedule for the treatment days, i.e. the patient is forced to return to the treatment site three times a week, and to be subjected to dialysis sessions of four hours per session. As long as they do not undergo kidney transplants, they are forced to follow this path of life.

In this study, we wanted to shed light on the hidden side that is ignored by many. This technique, despite its therapeutic advantages, causes more suffering to the patient than in any other person. The interviews have shown us the importance of the patients' perceptions towards the machine and the extent of its impact on their identity, the way they view their bodies and their therapeutic path.

ملخص:

القصور الكلوي المزمن النهائي هي من الأمراض الأخذة في الانتشار. وحق تتم الرعاية الصحية أو التكفل بهؤلاء المرضى وإبقائهم على قيد الحياة لأطول مدة ممكنة، يلجأ الطاقم الطبي الاستشفائي إلى استعمال إحدى الطرق الثلاثة العلاجية في تصفية الدم، وهذا باستعمال آلة تقنية تدعى "الهيموديايز". فالمرضى الذين يعانون لأبد لهم الالتزام بالبرمجة الزمنية بالنسبة لأيام العلاج، أي المريض مجبر على العودة إلى مكان العلاج ثلاثة مرات أسبوعياً، والخضوع إلى حصص التصفية المحددة بأربعة ساعات لكل حصّة. ومادام لم يحض بزرع كلي فهو مجبور على إتباع هذا المسار الحياتي.

أردنا في هذه الدراسة هذه إلقاء الضوء على الجهة الخفية التي يتجاهلها الكثير وهي أن هذه التقنية بالرغم من محاسنها العلاجية إلا أن هناك معانات يعيشها هذا المريض أكثر من أي فرد آخر. فمن جراء المقابلات التي أجريناها والتي تحمل التصورات التي تراود المريض اتجاه الآلة، وما مدى تأثيرها على هويته، على جسده العضوي والاجتماعي وعلى مساره الحياتي بشكل عام .

Introduction:

La pathologie de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT), ne cesse de prendre de l'ampleur¹. Son traitement exige l'utilisation d'un dispositif technique thérapeutique appelé hémodialyse, un appareillage indispensable pour garder en vie le malade.

Ceux-ci suivent indéfiniment dans le temps trois séances hebdomadaires d'épuration extra-rénale tant qu'ils ne sont pas transplantés.

¹ Malgré le manque d'un registre national afin d'estimer le nombre de personnes atteintes d'une insuffisance rénale. « 15.232 patients en hémodialyse, 8013 personnes dans les 154 centres publics et 7219 personnes dans les 120 cliniques privés. 1711 nombres de patients admis en dialyse en 2011 » annoncée par Lidia Benhocine (néphrologie CHU Beni Messous) dans sa présentation: « état des lieux du prélèvement et de greffe d'organes de tissus et de cellules en Algérie, dans le 5^{ème} colloque France Maghreb, Nice du 23&24/03/2012. les statistiques avancées par les professionnels sont de 21 800 malades (professeur Haddoum chef de service de service de néphrologie à l'hôpital Mustapha Bacha). 1400 patients attendent une greffe. Ces informations ont été divulguées lors de l'ouverture de l'Université d'été de la médecine généraliste au siège de la mutuelle générale des matériaux de construction à Zéralda, le 25/1/2015.

Notre travail s'intéressera aux différentes représentations de cette machine chez les patients atteints. On va suivre quelques informateurs dans leurs trajectoires, en commençant par le déclenchement de la maladie, puis les bouleversements qui marqueront leur vie à jamais, eu égard à la tranche d'âge des sujets observés devant assumer une vie de soins, une vie de famille et un projet de vie à soutenir. L'aventure débute par des symptômes ressentis, puis un diagnostic confirmé plus tard par les bilans biologique et échographique. Le verdict est asséné et c'est l'entrée dans la maladie grave et inéluctablement chronique.

L'annonce du diagnostic:

L'annonce d'une maladie grave est synonyme d'une rupture avec l'image d'un corps sain (Herzlich, 2000) ; il y a un avant et un après annonce (Bataille, 2003). Si le terme de "diagnostic" est « un terme employé par les professionnels de santé pour désigner les débuts du travail de trajectoire » (Strauss, 1992 : 161), pour le patient et sa famille il a un sens différent : le cours du temps est suspendu. Brahim âgé de 31ans, atteint : *« ...je me rappelle très très bien, quand elle (médecin femme) me l'a dit –silence- j'ai senti que le monde s'est arrêté autour de moi, j'étais seul...je suis sorti et j'ai pleuré des heures et des heures puis je suis rentré à la maison, j'ai dit à la chibania (référence à la maman, jeune ou âgée) ce que le médecin m'a annoncé ! Choquée elle aussi par cette nouvelle alarmante ! Elle m'a dit demain on ira voir notre médecin... »*

Le déni du diagnostic est la première étape dans la trajectoire de la maladie. Le malade refuse le diagnostic établi. Il le dissimule par moment à son entourage. Il cherche à obtenir un autre avis autorisé. Ce refus se transforme en une sorte de résistance ; il tente de maîtriser sa maladie, d'avoir prise sur le cours des événements et va rencontrer d'autres malades afin de

recueillir un maximum d'informations. Le malade ne veut pas céder à la maladie, il refuse de se « laisser abattre ».

Comme le dit D.Cupa (dans la revue soins, octobre 1992), « le patient vit l'annonce de la mise en dialyse et l'entrée en dialyse comme un choc ; c'est un passage dans une autre vie, celle de la survie, car, dès lors, sans la dialyse il ne peut pas vivre, c'est la dialyse ou la mort ».

Cette obligation de la soumission à la technologie palliative permet de prolonger la vie de nombreux patients, tout en modifiant les trajectoires de vie. En effet, ces techniques engendrent des conséquences physiques, psychiques et sociales dans lesquelles les sciences sociales ont trouvé un terrain d'étude fertile et prospère (Strauss 1984, Waissman 1995) pour ne citer qu'eux ; d'autres relèvent la dimension sociale de la maladie chronique, dimension ne figurant pas parmi les préoccupations biomédicales. Par ailleurs, le développement des technologies prend rarement en considération cette dimension sociale. Le plus souvent, c'est aux patients à se plier et s'adapter aux innovations thérapeutiques. Les interventions médicales sont palliatives : elle pallie la maladie et retarde la mort.

Cette annonce conduit à une rupture biographique (Bury 1982), il développe l'idée selon laquelle une personne touchée par une maladie chronique passe par un processus de rupture lui permettant ensuite de se reconstruire. D'abord, il y a une rupture dans les comportements allant de soi. Ensuite, il y a rupture du système d'explication de soi, ce qui nécessitera de la personne qu'elle entreprenne un retour sur sa biographie et sur la définition qu'elle a d'elle-même. Enfin, il y a mobilisation des ressources pour y faire face. Nous rapportons les propos de Aichouche, à la fleur de l'âge, sa vie bascule : elle se préparait pour la nouvelle vie que toute

jeune fille attend, le mariage : « ...*ma maladie c'est un grand mensonge* " قلييا ملكبار " elle a été découverte à l'occasion une grippe, par une forte fièvre, et ma tension est montée à 16/9 ; ma famille m'a emmenée directement aux urgences j'avais que 17ans, bien dans ma peau, ils étaient plus humains que médecins, ils m'ont mise avec une malade qui connaît bien cette maladie . Elle a lu mon bilan avant les médecins, elle m'a dit que les déchets dans le sang sont à 99, ça y est mes reins se sont arrêtés, ça y est " الكلاوي حبسوا " ...je me rappelle très très bien, le jour où j'étais programmée pour une toute première dialyse, dans le couloir une personne clamait mon nom , quand je l'ai vu, c'était un homme, gros pas beau du tout !! J'ai cru qu'il était " البريفوتاع الحبس " le gardien de prison. J'ai hurlé et pleuré jusqu'à ce que tout le monde m'a entouré, médecins aussi...je ne l'oublierai jamais ce jour...Ce qui me fait plus mal c'est que j'étais fiancée, j'attendais mon mariage, j'attendais mon mariage, vous me comprenez, je préparais mon trousseau. Avec cette maladie ma vie a été bouleversée " نقلبت . " Mais la chose qui m'a fait plus mal c'est ne pouvoir pas enfanter – sa voix change de ton les larmes aux yeux -un silence en pliant ses draps- ... »

La survenue de « la maladie événement », parce que tous les patient se rappellent du jour où ils ont reçu cette nouvelle dramatique « l'évènement n'est qu'une date sur le calendrier mais l'avènement est l'instant en instance ; non plus l'actualité en train de se faire , ni au fur et à mesure qu'elle se fait mais encore sur le point de se faire » (V.Jankélévitch, 1963). L'instant ou le moment qui est avènement ni le temps après ni le temps, c'est pour cela l'impression « *le temps s'est arrêté* », « *il parle de quelqu'un d'autre* » au moment de l'annonce, deux expressions qui prouvent que l'impact est catastrophique. Le déni se manifeste par des pleurs et des

hurlements après ce tremblement qui va bouleverser toute la vie de cette jeune fille en pleine préparation d'un trousseau de mariage ; un projet de vie perdu, une vie normale effacée. La maladie ne fait pas de ségrégation de sexe ou de genre, elle bouleverse la vie des filles comme celle des garçons. Citant Farouk, « ...c'est à l'écho, le technicien m'a dit : "راك حي ولا ميت". Ces paroles m'ont poignardé le cœur, pour lui mes reins étaient comme deux pruneaux bien cuits... Le radiologue m'a dit qu'il faut "تضبر" trouve quelqu'un qui te donnera un rein !... moi, je n'ai pas accepté! je me suis dit que peut être "راه يشكل". je ne vais pas vous mentir, "تأثرت", j'ai pleuré... ; au début c'est "صدمة", un choc, comment ça ?!, à 22ans, étudiant à l'université, arbitre de foot !... »

L'expression : « راک حي ولا ميت », signifie que la personne est en phase terminal. Cette maladie est beaucoup plus une maladie silencieuse, elle se déclenche soudainement pour les patients, les premières symptômes dans la plupart du temps son mal défini! Et le mot il faut « تضبر » « il faut que tu te débrouille » un rein, dénonce l'état de ces reins qui se sont arrêtés de fonctionner, l'annonce est angoissante !au point a L'amené à imaginer que le médecin est entrain de lui faire une blague." راه يشكل " ! il ne parle pas lui mais d'une autre personne! Bouleverser par ce choque à 22ans ; il n'arrive pas à croire au plutôt il ne veut pas croire. Pour un étudiant brillant en plein carrière professionnelle (l'arbitrage) ; c'est une réalité amère pour ce jeune. Un désordre biologiques synonymes dans l'esprit du souffrant de désespoir et de mort (C. Raynaut C, 2001).

L'image du corps et perte de dignité:

La notion de corps est une notion complexe qui peut s'interpréter de plusieurs manières : le corps anatomique, physiologique, pathologique, identitaire... mais aussi expressif, énonciatif :

interactif. C'est évidemment dans le pathologique ce champ d'acceptation que nous retiendrons: qui a des répercussions physiologique et identitaire et même anthropologique.

Dans la maladie chronique, le corps n'est pas seulement le lieu d'atteintes physique, il est au centre du processus social. Le corps subit des changements lors d'une maladie chronique. celle-ci entraîne des modifications dans les conceptions de soi qui interagissent avec les expériences physique, les sentiments et les actions. Le corps est un élément central parce que les fondements biologiques de l'expérience sont perçus par le sujet malade et son environnement social comme ayant des effets très importants sur la construction de soi et de l'identité. Dans une maladie chronique, la relation entre le soi et l'identité est un processus social qui se modifie au cours du temps à mesure que des changements physiques se produisent.

Le cathéter¹ et la fistule² sont deux actants, injectés dans le corps humain, ce corps qui est comme la limite de soi et des autres, et comme frontière de l'identité d'après (D. le Breton, dans une conférence sur le visage l'identité et la greffe comment penser la signification, approche anthropologique, le 26 mai 2015, journée d'étude sur le you tube.

Le cathéter et la fistule deviennent les points de connexion technique ; ils sont les témoins du brouillage des frontières entre le dedans et le dehors, en évacuant l'intériorité du corps vers

¹ « Un cathéter est un tube creux de plastique souple que le médecin place dans une veine du cou (veine jugulaire), de l'épaule (veine sous-clavière) ou de la cuisse (veine fémorale). Placé provisoirement ou de façon permanente, il constitue un accès pour réaliser une dialyse » <http://www.hug-ge.ch/nephrologie/catheter-veineux-central>

² Une fistule est créée chirurgicalement en connectant une artère et une veine du bras. La veine (superficielle, facilement accessible) sera ainsi « artérialisée ». De ce fait, son calibre augmente, sa paroi s'épaissit et elle devient visible sous la peau. Ce qui facilite la ponction et le pompage d'une quantité de sang suffisante (300 ml/minute). Le passage du sang dans la fistule est perçu à la palpation comme un frémissement (aussi appelé « thrill »). La fistule artérioveineuse représente : l'accès vasculaire de premier choix pour: sa facilité d'emploi, son faible taux d'infection, sa durée de vie de plusieurs années. <http://www.hug-ge.ch/nephrologie/fistule>

l'extérieur du malade. La confusion s'infiltré entre l'humain et l'inhumain. Écoutons les propos de Sid Ali, évoquant les conditions dans lesquelles a été placé le cathéter : « ... *j'ai appris à connaître le cathé, la fistule, et ils commencent à m'en faire voir de toutes les couleurs. Je suis venu à l'hôpital pour faire el cathé vous connaissez un cathéter à l'hôpital x ? le médecin a vidé son bureau et il m'a placé, el cathé dans le cou, tout en laissant la porte ouverte, et les gens passaient ! il n y avait aucun médecin présent sauf le réanimateur... D'un air énervé peut être en Syrie qui est en guerre ils ne feraient pas ça ! C'est comme si on était en guerre... mon cou est enflé suite à des anesthésies, pour tourner mon cou c'était trop douloureux. ..je ne pouvais ni dormir à l'aise ni même prendre une douche ça me gênait – ouf , un soupir –c'était dur à supporter "شا فوتنا وما زال رانا نفوتو"* »

Il dénonce une violence (Maxime Gignon *et al.2010*) de la part des professionnels de la santé vis-à-vis de sa personne ; il narre avec emportement les conditions dans lesquelles a été posé le cathéter, un objet vital dans un corps qui souffre. Le médecin est intervenu sans aucune médiation, sans aucune préparation préalable et sans le respect indispensable des conditions de réalisation d'un acte chirurgical. Le patient est doublement blessé : effraction physique sur son corps et sa dignité bafouée en laissant la porte ouverte, l'exposant ainsi aux regards des passants. La situation de l'intervention en elle-même correspond à une situation de guerre.

Et Chaimaa, âgée de 26ans, Elle explique l'effet dérangeant et douloureux du cathéter dans les gestes les plus ordinaires du quotidien ; elle s'appuie sur cette métaphore pour donner une image caricaturale mais significative : le corps apparaît à moitié humain. «... *Les deux filles qui étaient avec moi dans la même chambre, avaient un cathé (cathéter), soit sur le cou soit dans la*

jambe, Tu vois un cathé qui sort du cou, ce n'est pas facile parce que les premier jours tu as mal et c'est douloureux mais après il deviendra une partie de toi et tu le sentiras moins. J'avais peur de la douleur, et je me suis dit comment tu vas supporter l'antenne qui va rester en toi et comment tu vivras avec, tu peux rester avec jusqu'à trois mois, et s'il est bouché ils te mettront un autre. Une malade qui était avec nous avait chaque jour un nouveau, cathé! Quelle douleur? Quelle souffrance? Elle a été trouée; ils l'ont trouée. Chacune des filles avaient un cathé. Elles ressemblaient à des extra-terrestres avec le cathé qui sort de leur cou, tu penses énormément à la douleur de ces instants, lors de l'emplacement de ce cathé. Comment tu arrives à manger? et à parler?, et cette chose qui sort de ton cou, je suis resté cinq mois avec... »

D'un corps humain, s'apprêtera comme extra terrestre, un non humain « L'antenne » signifie que le corps est entrain de se transformer en machine, touiller dans cette endroit du cou, tu dois t'y faire et supporter et la douleur de l'emplacement d'un nouveau objet qui prend place dans le corps pour préserver la santé du patient, c'est se soumettre à une condition de vie nouvelle avec de nouvelle comportement corporel. Devenir un « extra terrestre », et reconquérir un moi autre.

La rencontre avec la machine ou l'accident biographique :

La première dialyse marque alors l'entrée dans la maladie perturbatrice et, à partir de cet évènement, l'oubli ou le déni caractérise ce premier seuil de la trajectoire. En hémodialyse, la vision du sang peut faire resurgir des fantasmes très angoissants relatifs au fait d'être vidé de son sang, en même temps qu'il est contrôlé et nettoyé par la machine. Farouk, un de mes interlocuteurs, explique les différents craintes avant l'emplacement de la fistule, c'est vraiment

un objet gênant, surtout par rapport à lui parce qu'il était tout le temps là-bas, à l'EHU, dans un service dont le nombre de places est vraiment limité, il faisait la mendiant pour avoir une séance de dialyse, et une fois il bénéficie, de 2heurs ou 3heurs, il fait tout pour que la séance passera bien sans difficultés. Il décrit les sensations ressentis pendant la séance Farouk,;«... *pour moi je l'ai vue comme un ascenseur quand je rentre dedans et elle monte brusquement elle s'arrêtera ...bon tu es allongé avec ton cathé avant que tu places la fistule, le moindre geste, la machine hurle (sonne), tu dois rester comme un robot sans bouger c'est pour cela je vous ai dit que la machine est comme un ascenseur qui monte au 6eme étage et soudainement elle s'arrêtera. Tu sentiras une sensation bizarre dans ta tête ; tu vas la sentir chaque 10 mn, c'est comme si tu étais assis et tu te lèves brusquement, c'est une sort de vertige, c'est comme la terre qui tourne autour de nous. Je suis allongé et si j'essaie de tourner je me sens comme une bouteille remplie à moitié d'eau et si on fait tourner la bouteille fermée l'eau fait un bruit -chlakh, chlakh-.c'est la même chose avec ton sang- chlakh, chlakh-,... mais je ne vous mens pas j'avais peur, et en même temps j'étais choqué... »*

La fistule constitue une porte ouverte sur l'intérieur du corps, ce qui n'a rien de bénin ou d'ordinaire. Pour certain personnes, c'est « الساعة » « une montre », avec ces tics tacs. Et si vous posez votre doigt à l'endroit où elle est placée, vous ressentez une vibration presque pareille à celle d'un téléphone portable. « *Elle est l'élément central d'une machinerie d'extraction et de symbolisation de la maladie* » Dany Lionel, (2011)

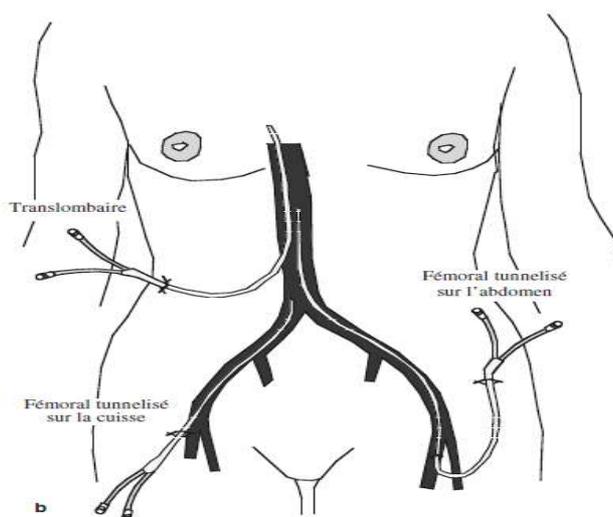
« ... *l'hôpital déjà c'est la première fois où j'ai mis les pieds. Je ne savais pas ce qu'ils voulaient me faire !; Ils m'ont amené, et quand je me suis réveillée, les machines, les tuyaux collés à mon*

corps ! Le fémorale. Je me suis réveillée en cours de dialyse, j'ai ouvert les yeux,-rires- j'ai fait comme ça- en ouvrant bien les yeux- j'étais choquée par ce que je voyais ! Je ne savais pas où j'étais ! Et qu'est-ce que cette chose fait en moi ?!, C'est quoi ce sang qui tourne ? Une malade dans la même sale a appelé H, elle lui dit viens vite il y a une malade qui se réveille ! –silence- la première fois où tu as vu ton sang qui tourne ? Je ne m'y attendais pas à cet endroit! Pour m'habituer il m'en a fallu –grimace sur le visage-... »

Dans cet entretien, Hayat, , Le réveil était pour elle un moment crucial ! Réveillée au cours d'une séance de dialyse ! Elle ne comprenait pas ! Se retrouver dans un espace nouveau, reliée à une machine, elle la nomme « *la chose* » parce qu'elle la voit pour la première fois de sa vie. Dont elle ignore le nom ! Regardant son sang hors son organisme, dans des tuyaux ! Elle ne comprenait rien de ce qui se passait !! Cette phase choquante et incompréhensive, Strauss la définit « accident biographique », sans aucune préparation au préalable, sans information ni de la part des professionnels de santé ni même de celle de sa famille. L'âge de la patiente semblait leur seul justificatif.

Lors de l'évènement du branchement, la frontière se délite et il y a interpénétration entre l'humain et le non-humain. George Simmel dit à ce propos : « toute frontière est un évènement psychique ou plutôt sociologique » (G. Truc, 2010) ; aucun évènement ne nous laisse indemne, il influence notre psychique par l'angoisse et la peur , et sociologique par des étonnement et la des comportements nouveaux . La frontière entre le dedans et le dehors disparaît dans le va-et-vient du sang entre la machine et le dialysé. L'intérieur se confond avec l'extérieur, et l'invisible devient visible, et la confusion s'installe : elle donne au soi l'image d'un étranger, le soi-même

devient un autre (P. Ricoeur, 1996), On nomme son rein « filtre » et on donne au non soi l'image du familier et d'appropriation « *machinti, ma machine* ». L'étrangeté gagne du terrain avec la perte de l'intimité. « Lorsqu'un individu demande de l'aide, il expose son intimité au risque d'intrusion d'un tiers. Le risque de la relation d'aide est qu'elle glisse dans un rapport dominant/dominé avec à la clef une intrusion toujours plus importante. Les professionnels insistent souvent sur la nécessité de respecter la personne, mais il est arrivé qu'une patiente avec laquelle j'avais un rendez-vous d'entretien, a eu un sérieux problème: fistule bouchée et les veines se sont dilatées. Alors le branchement se fera sur un autre endroit du corps: la cuise (une figure qui montre cet acte).



a- Bi-cathéter tunnelisé implanté dans la veine jugulaire interne droite ; **b-** Différentes variétés de cathéters implantés dans le système cave inférieur (B. Canaud, L. Chenine, C. Formet et H. Leray-Morgués, 2005)

La patiente était gênée par le fait que l'infirmier disponible était un homme. Il a effectué le nouveau branchement sous les draps, avec gêne et prudence, puis procédé au contrôle de son

fonctionnement correct. La patiente, à la suite un geste intempestif, démonte le dispositif ; la nécessité d'un nouveau branchement est inévitable. « Il arrive pourtant que leur attitude se trouve légitimée par le lieu où se déroulent les rencontres qui est une propriété sociale, un bien collectif et il va de soi que la collectivité incarnée par les professionnels a un droit de regard pour en contrôler l'usage.... », Chaque nouvelle ponction représente une effraction corporelle. Pour être libéré de sa souffrance et de sa douleur, il faut subir cette contrainte.

La machine véritable extension extracorporelle du patient, n'est pas acquise, elle s'impose et oblige le malade à un travail de réappropriation du « sang nettoyé », « épuré » qui doit reprendre sa place. La prise de conscience de l'extériorité du sang le rend « étranger » à soi. On peut ainsi observer une réelle ambivalence dans le rapport à ce traitement qui soigne tout en agissant « contre nature », en détournant le sang de son « lieu d'origine » et en le filtrant, l'écoulement signifiant l'affaiblissement de son contenant (Brohm, 2001).

« La fuite involontaire du sang est une image de la mort qui approche, et la mort défie toutes les règles dans lesquelles l'homme peut se fixer. Symbole de vie, le sang est un symbole de ce qui est angoissant dans la humaine. Quand le primitif verse volontairement son sang, il est maître de l'évènement et son émotion, pour être inquiétante, finit par lui être naturelle puisqu'il la règle à son gré. Mais le sang qui coule sans qu'on le veuille n'est plus que mystère. » (Cazeneuve condition 1971 : 96).

Cannibalisme et vampirisme:

Utiliser ces deux termes peut paraître choquant ; mais par rapport aux différents récits, ces propos alarment mon ouïs. L'hémodialyse constitue une action et une fonction qui se répète

trois fois par semaine, pendant quatre heures à chaque fois (alors imaginant combien d'heures passer sous cette machine juste pendant une année ?!) Elle est interprétée comme le « vampire », ce personnage légendaire des films de science-fiction, qui « suce », aspire le sang de l'être humain. Le jeune Seddik, quand il parle de la machine, il la regarde et dit: « "هاذ" »
المشينة قلعتي قلبي / cette machine m'a arraché le cœur »

Cette expression « arracher » est synonyme d'une immense douleur, d'une souffrance insupportable que le patient endure pendant la séance de dialyse. S'il a un surpoids, il en arrive parfois à ne pas pouvoir marcher ou reprendre son souffle. En cas de surpoids, la machine ne peut pas débarrasser le patient de tout ce fardeau liquide. Le retour à la maison, plus exactement à Relizane, parce que cette wilaya il n'y a pas de place. Se débrouiller une place ailleurs était vital pour lui, parce qu'au début et par manque de place dans l'hôpital de cette ville, il est resté vingt jours sans dialyse ! Puis il est parti à l'hôpital de Mostaganem même là-bas n'as pas trouvé refuge !... faut imaginer son état de santé physique et psychique : rien d'autre que la mort. Il a bénéficié d'une place la clinique privé, grâce à un chauffeur de taxi (مولا خير ما ننساش خير ه) (bien fauteur) de sa région, c'est lui qui a couru pour lui trouvé une place. Aichouche, : « "هاذ المشينة كلاتنا وما زال راهي تاكل فينا ما خلتنا جهد ما خلتنا زين نقابلو بيه" »
cette machine nous a mangé; elle n'est pas encore rassasiée, et le résultat : affaiblissement et pâleur, elle nous a rien laissé pour faire face, fin de séance - ouvre sa trousse de maquillage, arrange ses cheveux coiffés dégradés, soigne son maquillage et étale une crème sur les mains-....»

Le corps est ainsi construit pour être vu, théâtralisé ; elle soigne son apparence, qui signifie santé et vitalité pour ne pas perdre la face surtout. Aichouche est coiffeuse de formation, ce domaine de la beauté et de l'entretien du corps. Elle porte soin minutieusement à son apparence, en tant qu'actrice sociale et en tant que malade. L'apparence corporelle se dessine comme un enjeu social, comme un « capital » à faire fructifier en tant qu'enjeu de séduction et d'intégration. Elle est une communication globale du soi. Le monde dans lequel nous évoluons accorde une grande importance au paraître (le look), qui apparaît fortement signifiant : représentation et image sont valorisées et omniprésentes, et la séduction est devenue une valeur centrale¹⁷. Jusqu'à en devenir une société d'apparence, toute personne ne prend soins de son image pour être conforme à l'exigence sociétale ; sinon, c'est la stigmatisation et l'exclusion. M.T.Duflos-Priot(1978) définit l'apparence comme « le corps et les objets portés par lui, le corps, sa présentation et ses représentations, c'est-à-dire l'ensemble des caractères physiques constants et variant lentement (poids, taille, traits du visage), les attitudes corporelles (postures, expressions, mimiques) et les 'attributs (habits, coiffure, maquillage, accessoires) »¹⁸

Quand on parle de la peau, David Le Breton (2006)me vient immédiatement à l'esprit. Les différents marquages sur le corps chez les jeunes, à travers notamment les scarifications, les tatouages, les piercings ...visibles au regard, sont un mode de communication¹⁹ ; elle en traduit l'ambivalence, la frontière ambiguë et difficile du soi et l'autre. La peau est le point de contact avec le monde et les autres ; elle est toujours une matière de sens. « En changeant son corps, il entend d'abord changer sa vie. Pour nombre de jeunes...la marque est vécue comme une manière de se singulariser, de broder un motif personnel sur l'étoffe collective, de signer ainsi

leur présence au monde ... La marque est intime, gravée dans la chair. Il s'agit de devenir enfin soi... Puisque l'existence ne suffit plus, le signe corporel affirme avec force une individualité » (David Le Breton , 2010) .Pour ces jeunes, se faire du mal vise à prouver à soi et aux autres leur existence sociale, leur individualité. Mais, pour nos jeunes malades, c'est un marquage obligé sur leur corps ; la condition « maladie » les a menés à obéir et à subir pour rester en vie et échapper à une mort certaine. On parle d'une toute autre jeunesse : « *une jeunesse qui est moins un statut qu'elle n'est un ensemble d'épreuves qui obligent les acteurs à construire leur propre expérience* » (F.DUBET,2010) .Parce que chaque jeune interviewait, est un cas particulier, chacun se raconte selon sa référence social, selon son ethos.

La peau a une fonction importante dans la formation de l'image du corps.(Annick Audibert-Pouzet et de Jean-Louis Gouget) C'est sur celui-ci que le marquage de la maladie va s'afficher : cicatrices, pâleur, et même chez certains malades noircissement de la peau et en particulier du visage.

Le cannibalisme est un acte violent et un rituel exercé dans les sociétés lointaines. L'homme « sauvage » dominant avait l'immense droit de manger un autre homme sans crainte ni même regret. « *هاذ المشينة كلاتنا و مازال راهي تاكل فينا* » *cette machine nous a mangé; elle n'est pas encore rassasiée* , Ce générateur « imminent », est représenté comme un cannibale qui exerce sa dégustation en privilège pourquoi ? Parce que celui qui subit l'acte est en position de faiblesse, il est dominé par le traitement lui-même qui fait maladie (D. Lionel, 2011). Oussama déclarait : « *... La machine ce n'est pas un être humain, elle n'est pas en mesure de sélectionner. Elle aspire tout, elle n'est pas un être humain, la machine ne peut pas choisir, elle te retire ton*

sang, et elle balaie tout puis elle le rend à l'intérieur, il n'ya pas que les déchets, il ya même des vitamines dont le corps a besoin. Après ces coups de balai répétitifs, que restera t-il de ce corps... ?!»

Cette machine, en aspirant du sang, diminue la force vitale du malade. Pendant la séance de dialyse, la machine « retire » le sang, ce qui est vrai puisque durant la séance la quantité de sang qui circule dans la machine et dans les tuyaux est bien du sang hors de l'organisme. Cette machine « balaie » tout, c'est-à-dire elle rejette tous les composants du sang. La notion de balayer correspond au nettoyage parce que le sang est « sale », défectueux ; selon les malades, leur sang contient des microbes :

« دمى راه فيه ميكروب، راه مسخ mon sang est sale et plein de microbe »

Le coup de balai ne fait pas de distinction entre ce qui est bon et ce qui est mauvais pour l'organisme. Les patients sont confrontés à des problèmes physiques : « la fatigue/faiblesse » entre et après des séances, liés à l'aspiration sanguine.

La fatigue

La fatigue dans la représentation commune est une forme de paresse, de mauvaise volonté, mais la fatigue de la maladie est cassante. Elle est une souffrance pour le malade ; céder à cette fatigue ne fournit pas le plaisir et le repos que les autres bien portants imaginent ou prévoient à partir de leur propre vie. Elle n'a pas le même effet pour ces jeunes qui ressemblent à des morts vivants après une journée de dialyse (prendre le transport pour arriver au centre ou à la clinique privée, attendre pour avoir une place libre pour être branché à la machine, le rituel du branchement, le temps passé en dialyse, la libération du ligotage, le retour à la maison...Saidou,

31ans, tente d'expliquer l'état de fatigue après la séance ; il dit : « ...après la séance, j'étais tellement fatigué ; tu sens ton corps lourd arriver jusqu'à ne pas pouvoir te tourner dans ton lit ; ou même à ne pas pouvoir mettre un pied sur un autre, cette journée je la passe au lit et rien d'autre, sa voix au téléphone est cassé ... »

Cette fatigue – là est épuisante et effrayante. La douleur confirme en quelque sorte qu'on est vivant, alors que la fatigue extrême est une figure de la mort à venir, illustration concrète de l'épuisement et de la disparition de tout désir.

C'est un temps volé. On ressemble à un mort vivant : on n'existe plus, on ne pense plus, le sommeil n'est plus réparateur. Ce n'est pas seulement la fatigue, c'est une fatigue existentielle, comme la fatigue d'être, l'incapacité à supporter l'effort d'exister, une fatigue fondamentale en quelque sorte. M. Loriol (1995) dans son résumé « Depuis la fin du XIXe siècle, la fatigue, sous diverses formes, est devenue un nouvel objet d'investigation médicale à travers un travail que l'on peut qualifier de construction sociale de la maladie ». Chez ces jeunes atteints d'insuffisance rénale chronique terminale (l'IRCT), la fatigue est synonyme d'alourdissement de leur corps qui devient incontrôlable ; cette fatigue qui est un compagnon indissociable dans la plupart des maladies chroniques comme la sclérose en plaque (Silvia Boni, 2008, 61), ou la myopathie. La fatigue est une plainte fréquente pour consultation médicale. Dans le langage médical, elle est appelé asthénie ; « l'asthénie, n'est pas la simple fatigue que chaque individu expérimente après une activité pénible et qui se règle après un bon repos, c'est au contraire un épuisement qui rend difficile tous les actes de la vie quotidienne, même les plus simples et qui souvent contribue à l'isolement du malade » (Silvia Boni, 2008:60)²⁶. La fatigue est médicalisée

par le médecin en tant que symptôme organique ou psychologique ou d'un malaise social. Écoutons l'explication de Mahmoud, 31ans, célibataire, agent de sécurité dans une société étatique ; l'aîné d'une fratrie de neuf enfants, père commerçant, mère au foyer : « *...je ne peux même pas prendre le verre d'eau déposé sur la table, près de mon lit, si j'ai soif il faut que quelqu'un vient me donner à boire. Qui est cette personne ? Ma sœur...j'adorais jouer au foot avec mes amis du quartier, mais maintenant Allah Ghaleb je les regarde jouer...* »

Et par le fait de subir ces conséquences au quotidien, la personne se lasse de cette situation handicapante. La fatigue empêche le malade de s'adonner et s'abonner à diverses activités de la vie quotidienne, comme le sport, le travail (dont la plupart de mes interlocuteurs même je peux dire la majorité n'exercent pas un travail fixé, c'est des petits bolos informel, les affects, le temps libre, l'entretien ménager). Cette situation provoque le découragement, et déclenche un sentiment de fatigue d'être soi (Alain Ehrenberg, 1998), la fatigue dépressive a remplacé l'angoisse névrotique « La dépression et l'addiction sont les noms donnés à l'immaitrisable quand il ne s'agit plus de conquérir sa liberté, ni même devenir soi et de ne plus être en mesure de prendre l'initiative d'agir »

Conclusion:

Vivre au quotidien avec une maladie chronique oblige la personne à se considérer comme malade et faire le deuil d'un état de bonne santé.

L'expérience de l'insuffisance rénale chronique est à joindre de celle de l'agression physique (Dray, 1994) où l'atteinte faite au corps induit une rupture irréparable avec l'état « d'avant », donnant lieu à des perceptions et des sensations différentes, et faisant figure « d'initiation » à un

nouveau statut et une nouvelle forme du vivre. C'est une expérience chaotique pour des jeunes souffrant d'insuffisance rénale chronique terminale. Et les représentations des quelques jeunes malades traités par hémodialyse sont beaucoup plus dans l'hémodialyse-fardeau (Aurilie Dessiex, 2007 :209) qu'une hémodialyse-routine ou l'hémodialyse-rite. Ils expriment une facette que les professionnels de la santé n'évoquent pas. La technique de l'hémodialyse est vécue, non comme un remède qui soulage et prolonge la vie des patients, mais comme un traitement thérapeutique amalgamé qui fait plus mal.

BIBLIOGRAPHIE :

1. Annick Audibert-Pouzet et de Jean-Louis Gouget « Le corps et ses représentations »
<http://www.sante.cc/esthetique/reflexions/schemcorp/schemcorp.htm> Le corps et ses représentations.
2. Aurilie Dessiex(2007), *Supporter une insuffisance rénale chronique, représentations et ritualisation des comportements*, thèse de doctorat de l'Université Bordeaux2, Option Anthropologie sociale et culturelle Présentée et soutenue publiquement Le : 21/12/2007, 367p.
3. Aurélie Desseix (2011), « L'hémodialyse, cette maladie ». Approche anthropologique d'un amalgame, sciences sociales et santé, vol 29, n°2, septembre, pp41-73
4. Alain Ehrenberg, *La Fatigue d'être soi. Dépression et société*, Paris, Odile Jacob, 1998, 318p
5. Bataille, P. (2003). *Un cancer et la vie*. Balland, Paris
6. Silvia Boni(2008), *vivre la maladie, ces liens qui me rattache à la vie*, de Boeck, Bibliothèque Nationale. Paris
7. Bury M., 1982, *Chronic illness as a biographical disruption*, *Sociology of Health and Illness, IV, 166-182*.
8. Brohm J.M., 2001, *Le corps analyseur*, Paris, Anthropos
9. B. Canaud, L. Chenine, C. Formet et H. Leray-Morgués(2005), *Accès Veineux Pour Hémodialyse : Technique, Indications, Résultats Et Développement Future*
http://www.sfndt.org/sn/PDF/enphro/publications/actualites/2005/2005_20.pdf

10. Françoise Dubet (2010), *Les Places et les Chances*, Seuil, La République des idées, p114
11. M.T. Duflos-Priot(1978), étude sociologique de l'apparence individuelle, thèse de 3^{eme} cycle de sociologie.
12. Anna Dessertine (2014), «*À la conquête du temps perdu : l'attente d'aventure Guinéens à Rabat* »17/06/2017.[http://farzyat.cjb.ma/a-la-conquete -du-temps- perdu-lattente-daventure guinées à rabat](http://farzyat.cjb.ma/a-la-conquete-du-temps-perdu-lattente-daventure-guinées-à-rabat), consulté le 09/10/2014 à 12h38
13. Dominique Dray, (1994) « L'agression physique : une « peur » irréparable », *Terrain* [En ligne], 22 | mars, mis en ligne le 15 juin 2007, consulté le 22 juillet 2017. URL : <http://terrain.revues.org/3084> ; DOI : 10.4000/terrain.3084
14. Claudine Herzlich,, Marc Augé,. (2000). Le sens du mal – Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie. Paris : Éditions des Archives Contemporaines David Le Breton, (2006) « Les marques corporelles, entre signature et biffure. À fleur de peau », *Hypothèses* /1 (9), p. 381-383.
15. David Le Breton, (2010) « Une jeunesse plurielle », *Les Cahiers Dynamiques*, /1 (n° 46), p. 34-42
16. Marc Loriol, (1995), « Construction de la maladie et influence professionnelle : l'exemple de trois approches de la fatigue », In: *Sciences sociales et santé*. Volume 13, n°2, pp. 103-130.
17. Dany Lionel, (2011) « Quand le traitement se fait maladie » *Commentaire, Sciences sociales et santé*, Vol 3. 29, p. 75-80
18. Michel Maffsoli (1990), parle de naissance d'un *homo esthéticus*.

19. Claude Raynaut C., (2001), *L'anthropologie de la santé, carrefour de questionnements : l'humain et le naturel, l'individuel et le social*, in Santé et maladie : Questions contemporaines, N°3, Automne.
20. Paul Ricoeur(1996), « Soi-même comme un autre », Seuil, Point d'Essais.
21. Vladimir.Jankélévitch,(1963), *l'aventure , l'Ennui, le Sérieux*, Paris, AUBIER-Montagne ?
223p.
22. Gêrôme TRUC(2010), *là ou commence et ou finit l'humain*, in Politix n° 2, revue électronique .
23. Anslam Strauss.. (1992), *La trame de la négociation: Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, l'Harmattan.