UNIVERSITE D'ABOMEY-CALAVI (UAC)

LABORATOIRE DE PSYCHOLOGIE APPLIQUEE (LPA)

FACULTE DES SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES (FASHS)

DEPARTEMENT DE PSYCHOLOGIE

Mémoire de Master Professionnel

Option : Psychopathologie et Psychologie Clinique

Thème

INTÉGRATION DE LA PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE DANS LE PROTOCOLE DE SOINS DES PATIENTS DIALYSES DU CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DÉPARTEMENTAL OUEME-PLATEAU (CHUD-OP)

Réalisé et soutenu par

SOSSOU Grâce

Co-Directeur de Mémoire

Dr. Michel MEHINTO

Maître-Assistant (CAMES)

Directeur de Mémoire

Dr. Ornheilia ZOUNON

Maître de Conférences (CAMES)

Président du jury : Prof L. Charles BABADJIDE (P.T)

Rapporteur 1 : Dr (MC) Ornheilia ZOUNON

Rapporteur 2 : (M.A) Michek MEHINTO

Examinateur : Dr Aristide AKOVOWANOU (Professionnel)

Note : 17/20

Mention : Très-bien

Date de soutenance : 31 Mai 2024

Année Académique 2023-2024

Certificat d'analyse

Date d'émission: 08/05/2024
Compte évaluateur: EDP-ECD

AUTEUR DU DOCUMENT : SOSSOU Grâce
TITRE DU DOCUMENT : INTÉGRATION DE LA PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE DANS LE PROTOCOLE DE SOINS DES PATIENTS DIALYSES DU CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DÉPARTEMENTAL OUEME-PLATEAU (CHUD-OP)

e-Plagiat est un évaluateur certifié de prévention et de détection de plagiat intelligent et autonome basé sur l'IA

Type de document	Nombre de mots	Nombre de pages (approximatif)	Taux de plagiat
Mémoire	24250	97	2.6%

M. Pierre ROUAN

Ce document est signé électroniquement et certifié.
Le fichier constitue un original électronique de valeur probatoire, il est enregistré sous la référence suivante :

cfa8950c22cc027f557c5725663dd17dedf6

SOMMAIRE

DÉDICACE : 4
REMERCIEMENTS 5
LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES 6
LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES 7
RÉSUMÉ 8
ABSTRACT 8
INTRODUCTION 9
PREMIÈRE PARTIE : CADRES THÉORIQUE ET MÉTHODOLOGIQUE DE LA RECHERCHE 13
CHAPITRE I : PROBLEMATIQUE, CONCEPTS ET MODELES THEORIQUES DE REFERENCE 14
CHAPITRE II : CADRE DE LA RECHERCHE ET DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE 33
DEUXIÈME PARTIE : PRESENTATION, ANALYSE DISCUSSION DES RÉSULTATS 40
CHAPITRE III : PRESENTATION, ANALYSE ET INTERPRETATION DES RESULTATS 41
CHAPITRE IV : DISCUSSION DES RÉSULTATS, VÉRIFICATION DES HYPOTHÈSES ET PERSPECTIVES 62
CONCLUSION 73
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES 76
ANNEXES 81

DÉDICACE :

A

Ma merveilleuse famille pour leur amour inconditionnel et leur accompagnement sans faille tout au long de cette formation.

REMERCIEMENTS

Ce travail n'est pas le produit de notre initiative solitaire. De nombreuses personnes ont contribué à sa réalisation. Nous tenons à leur témoigner de façon singulière nos sincères gratitudes. Nos remerciements vont particulièrement à l'endroit de :

- Notre directeur de mémoire, Dr Ornheilia ZOUNON, Maître de Conférences en Psychologie des Universités/CAMES, qui avec beaucoup d'enthousiasme et de rigueur a conduit ce travail de bout en bout. Cher maître, vous constituez une source d'inspiration pour nous ;
- Notre co-maître de mémoire, Dr. MEHINTO M. Michel, Maître-Assistant des Universités/CAMES en psychopathologie et Psychologie Clinique, qui malgré ses nombreuses occupations a su nous accompagner dans le processus de cette recherche.
- À tous les enseignants qui ont contribué à notre formation ;
- Tout le personnel du Centre Hospitalier Universitaire Départemental Ouémé Plateau pour l'accompagnement et le sens du partage dont ils ont fait preuve à notre égard ;
- Aux honorables membres du jury, pour avoir accepté d'examiner ce travail et de nous aider à améliorer sa qualité scientifique ;
- À mes parents pour les nombreux sacrifices consentis.
- À nos amis de promotion pour les moments de partage au cours de notre formation ;
- À nos enquêtés, pour avoir accepté partager avec nous leurs expériences sur cette pathologie. Que ce mémoire porte votre voix pour une amélioration du plateau technique de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique dans notre pays.
- À tous, nous disons merci.

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

Tableau I : Récapitulatif des variables selon les hypothèses et objectifs spécifiques 22
Tableau II : Tableau synthétique des groupes cibles 36
Tableau III : Centres de documentation et types de données recueillies 37
Tableau IV : synthèses des données sociodémographiques et des facteurs connexes. 48

Figure 1 : répartition des patients en dialyse à l'unité de Néphrologie du CHUD-OP en fonction du sexe**.** 42
Figure 2 : répartition des patients en dialyse à l'unité de Néphrologie du CHUD-OP en fonction de l'âge 43
Figure 3 : répartition des patients en dialyse à l'unité de Néphrologie du CHUD-OP en fonction de l'âge. 44
Figure 4 : répartition des patients en dialyse à l'unité de Néphrologie du CHUD-OP en fonction du niveau d'instruction. 44
Figure 5 : répartition des patients en dialyse à l'unité de Néphrologie du CHUD-OP en fonction de la détention d'une couverture sanitaire. 45
Figure 6 : répartition des patients en dialyse à l'unité de Néphrologie du CHUD-OP en fonction de la situation matrimoniale. 46
Figure 7 : répartition des patients en dialyse à l'unité de Néphrologie du CHUD-OP en fonction des antécédents. 47

LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES

ABM	**:**	Agence de la Biomédecine
ANAES	**:**	Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation de la Santé
ARV	**:**	Anti-rétroviraux
CHUD-OP	**:**	Centre Hospitalier Universitaire Départemental Ouémé Plateau
CNHU-HKM	**:**	Centre National Hospitalier Universitaire Hubert Koutoukou Maga
DP	**:**	Département de Psychologie
FASHS	**:**	Faculté des Sciences Humaines et Sociales
HTA	**:**	Hypertension Artérielle
IR	**:**	Insuffisance Rénale
IRC	**:**	Insuffisance Rénale Chronique
ISN	**:**	Société Internationale de Néphrologie
JSBCB	**:**	Journal de la Société de Biologie Clinique du Bénin
OMS	**:**	Organisation Mondiale de la Santé
UAC	**:**	Université d'Abomey-Calavi
VIH	**:**	Virus de l'Immunodéficience Humaine
SIDA	**:**	Syndrome d'Immunodéficience Acquise
CIPEC	**:**	Centre d'Information de Prise en Charge, d'Éducation et de Conseil

RÉSUMÉ

L'insuffisance rénale chronique constitue un enjeu de santé majeure pour les patients, les familles et les systèmes de santé. En s'intéressant à cette pathologie chronique, cette recherche vise à montrer l'importance du psychologue dans le dispositif sanitaire pour la prise en charge optimale des patients au CHUD-OP. À partir d'une approche mixte, l'étude a mobilisé 61 acteurs donc 41 patients dialysés, 11 agents de santé, 4 psychologues et 5 membres de familles de patients. Après l'identification et la sélection de ces personnes à travers la combinaison des techniques du choix raisonné et du choix systématique, elles ont été interviewées à l'aide d'une grille d'entretien semi-structuré et d'un questionnaire d'enquête. L'analyse et le croisement des données ont permis de retenir que cette maladie impacte tous les aspects de la vie du patient. L'accompagnement psychologique facilite le vécu de la maladie, l'observance, la gestion et l'adaptation du patient à sa maladie. Ainsi, l'intégration des psychothérapies dans le protocole de prise en charge permettrait d'offrir aux patients un soin holistique pour amoindrir leur souffrance face à cette pathologie chronique.
Mots clés : insuffisance rénale chronique, dialyse, psychothérapie, CHUD-OP

ABSTRACT

Chronic renal failure is a major health issue for patients, families and healthcare systems. By focusing on this chronic pathology, this research aims to show the importance of the psychologist in the health system for optimal patient care at CHUD-OP. Using a mixed-methods approach, the study involved 61 stakeholders: 41 dialysis patients, 11 health workers, 4 psychologists and 5 members of patients' families. After identifying and selecting these people using a combination of reasoned and systematic choice techniques, they were interviewed using a semi-structured interview grid and a survey questionnaire. Analysis and cross-referencing of the data revealed that this disease has an impact on all aspects of the patient's life. Psychological support facilitates the patient's experience of the disease, compliance, management and adaptation. Integrating psychotherapies into the management protocol would therefore enable us to offer patients holistic care to alleviate their suffering in the face of this chronic pathology.

Key words: chronic renal failure, dialysis, psychotherapy,

INTRODUCTION

La bonne santé est un concept qui prend en compte plusieurs paramètres. Selon l'OMS (2012, p.11), « la santé serait appréhendée comme un état complet de bien-être physique, mental et social et ne consisterait pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Ainsi, la santé physique et mentale constitue l'un des aspects fondamentaux dans la vie d'un individu. On constate de plus en plus que plusieurs personnes sont touchées par des maux de tous genres qui sont désignés sous le vocable de maladies, lesquelles sont multifactorielles et agissent sur le physique et le psychique de la personne atteinte. Certaines formes de ces affections occupent toute l'existence de l'individu avec pour corollaire une détresse psychologique sans pareil (Davydow et *al*., 2008). La maladie du VIH, le diabète, l'hypertension, l'insuffisance rénale chronique … sont autant de maladies qui affectent fortement la qualité de vie des malades avec une détresse émotionnelle sévère. Pourtant, aucune aide psychologique régulière n'est proposée à ces patients, en l'occurrence, les dialysés pour atténuer leur souffrance psychique. Cependant, la perception qu'a un individu de sa place dans un contexte de culture et du système de valeur dans lequel il vit, en fonction de ses objectifs, ses attentes et ses inquiétudes est assimilable à une notion de qualité de vie (OMS, 2016). Donc, cette notion étendue de qualité de vie peut être façonnée par la santé physique, l'état mental, le degré d'autonomie, ses relations sociales, ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement. Selon Qi et *al*. (2021), ce concept prend en compte les incapacités physiques et psychiques des patients, et met en relief leurs attentes et leur degré de réalisation, leur contexte culturel et les systèmes de valeurs qui encadrent leur vie sociale et culturelle. Il apparaît donc clairement que la qualité de vie d'un sujet intègre harmonieusement l'état physique, l'état psychosocial et culturel de ce dernier. Or, l'hémodialysé est confronté à un phénomène récent en médecine : l'association d'une gravité extrême à la non-survie possible à brève échéance et à une chronicité faite d'un déficit permanent et définitif (ABM, 2018). La démarche médicale en matière de maladies létales est de faire reculer la frontière entre la vie et la mort selon Allet (2016). Il importe donc de s'interroger sur la qualité de cette vie arrachée à la mort chez le patient hémodialysé. Selon une étude récente de Fromage (2020), l'entrée en dialyse surviendrait de deux manières : soit brusquement, chez une personne peu sensibilisée à

la maladie jusqu'alors, qui soudainement doit accepter les contraintes des séances de dialyse. Elle se rend compte tout à coup que la mort est proche. Soit progressivement, faisant suite à une longue familiarisation avec la maladie. Quoi qu'il en soit, Allet (2016) souligne que même après cette période transitoire de préparation, l'épreuve de réalité est là et que le patient devra l'assumer. C'est-à-dire que, dès que se pose le problème de la maladie chronique, la référence à la mort est d'emblée permanente. Les patients insuffisants rénaux chroniques parvenus au stade terminal, ayant actuellement la double possibilité de survivre, sont obsédés par ce que Fromage (2020) appelle comme un dilemme « la peur de mourir et la peur de vivre ». Le patient sait donc que, s'il refuse l'hémodialyse, l'évolution naturelle de sa maladie le mènera à la mort. La machine le sauve ainsi d'une mort imminente. Allet (2016) estime que très vite, le patient se rend compte que la vie permise par la machine sera difficile et totalement différente de celle qu'il a pu mener jusqu'à présent. L'hémodialysé exprime la crainte même s'il vit ; et cette vie lui semble inacceptable et il appréhende la survenue d'un accident au cours d'une séance d'hémodialyse.

Par ailleurs, le dialysé peut essayer de trouver un sens à sa maladie. Cette démarche que Raimbault (2013) désigne par l'expression "quête étiologique" est une inquiétude à travers un mécanisme fantasmatique de chaque malade, dans le but de nommer le ou les coupables possibles à l'origine du manque corporel et la perte de la fonction rénale. Allilaire (2002) souligne que tout se passe comme si la possibilité de nommer cette origine permettait de mieux accepter la maladie au niveau psychique. Au Centre Hospitalier Universitaire Départemental Ouémé-Plateau au Bénin, la recherche de la culpabilité se révèle un élément fondamental et agit sur la quête étiologique de la pathologie chez les patients dialysés. Dans le rang de ces patients, cette démarche est toujours présente, d'autant que la thérapie, très contraignante, peut prendre des allures de châtiment et peut être vécue comme une sanction comme le stipule aussi Quenard (2010). Le patient est donc amené à chercher la faute qu'il a pu commettre. Dans cette quête, certains patients du Centre Hospitalier Universitaire Départemental Ouémé-Plateau évoquent souvent la négligence à se soigner et la non-observance de certaines règles d'hygiène. La recherche de la culpabilité a amené certains patients du CHUD-OP à se reporter sur l'entourage et même sur l'existence d'une maladie familiale héréditaire,

et qui accentue le caractère prégnant d'une possible malédiction. Ainsi, après une phase d'espoir et de satisfaction liée à l'amélioration procurée par les séances de dialyses, l'anxiété s'accentue. L'angoisse devient très prégnante (angoisse de mort ou angoisse pour la vie, appréhension de l'avenir). À cela, il faut ajouter que la ritualisation des séances de dialyse, comme de la vie du dialysé, dès son premier branchement, frappe le malade dans la mesure où ces rites sont la première et la plus évidente expression de sa nouvelle existence. Les séances ont lieu à heures et jours fixes et rythment avec monotonie et persistance, le temps des dialysés. Dans le service, les gestes sont connus d'avance et sont toujours identiques comme les décrivent aussi Baguelin-Pinaud et *al*. (2009) et Allilaire (2002).

Face donc à tout ce tableau compliquant le reste du parcours vital du patient dialysé, le néphrologue doit compléter l'initiation médicale par une préparation psychologique du malade. Il doit dédramatiser la situation et tenter de résoudre avec lui, les problèmes d'existence que ne manquera pas de soulever la dialyse. Il peut solliciter l'aide du psychologue dans cette démarche. L'action thérapeutique peut commencer avant même le début des séances d'hémodialyse. Il s'agit alors essentiellement d'une intervention psychothérapeutique, variable en fonction de chaque individu et des problèmes que pose pour lui le traitement au long cours. La psychothérapie va viser en premier lieu les conflits de dépendance et amener le dialysé à verbaliser ses sentiments au sujet de cette dépendance. Il est aussi très important que le psychologue étende son rôle aux membres immédiats de l'entourage et mette en évidence à leurs yeux l'importance que peut avoir leur attitude.

Cependant, dans une perspective de prise en charge holistique des patients dialysés au Bénin en général et au Centre Hospitalier Universitaire Départemental Ouémé-Plateau (CHUD-OP) en particulier, la présente recherche a été initiée pour comprendre l'importance du psychologue dans l'accompagnement des patients. Elle s'intéresse aussi aux perceptions et aux vécus associés à cette maladie. Pour ce faire, elle emploie une démarche méthodologique faite d'une collecte objective de données, de leur traitement et analyse. Le rapport final résultant de cette initiative est subdivisé en deux grandes parties consacrées respectivement à la présentation des cadres théoriques et

méthodologiques de la recherche et aux résultats obtenus ainsi qu'à leurs analyses et discussions.

PREMIÈRE PARTIE : CADRES THÉORIQUE ET MÉTHODOLOGIQUE DE LA RECHERCHE

CHAPITRE I : PROBLEMATIQUE, CONCEPTS ET MODELES THEORIQUES DE REFERENCE

Ce chapitre traite de la problématique, de la clarification conceptuelle, de la revue de littérature et du modèle théorique de référence.

1.1. Problématique

Ici, il s'agit de mettre en évidence le problème et les constats qui ont suscité l'intérêt de la présente recherche. C'est-à-dire la question de la pratique psychologique face à la prise en charge globale des dialysés au Bénin et au Centre Hospitalier Universitaire Départemental Ouémé-Plateau plus précisément.

1.1.1. Mise en évidence du problème et question de recherche

L'état de santé n'est pas souvent pareil chez tout le monde au cours de l'existence humaine. Pendant que certains jouissent d'une parfaite santé d'autres ont à affaire à des maux de tout genre. Ainsi, le monde est touché aujourd'hui par l'apparition de plusieurs maladies chroniques ou non qui affectent le corps humain que ce soit les yeux, les poumons, le cœur, les reins, etc. Bien que très peu connue, l'insuffisance rénale est une maladie grave qui touche les reins d'après Bergeret et *al.* (2012). Elle est une maladie de longue durée évolutive et qui nécessite des séances de dialyse coûteuses et pénibles aussi bien sur le plan psychique que physique Courtillié (2020). En référence aux données fournies par la société internationale de Néphrologie (ISN, 2017), on totalise 125 000 cas de dialysés en Afrique, ce qui ne représente que 2,5 % du nombre des hémodialysés dans le monde alors que l'Afrique regroupe 20 % de la population mondiale. Par ailleurs, 8 % de l'activité de dialyse a lieu en Afrique du Nord ; six pays d'Afrique du Nord, ont le plus fort taux de prévalence par million d'habitants. On compte environ 100 000 malades prévalents en hémodialyse, dont 50 % en Égypte, en Algérie et au Maroc. En Afrique de l'Ouest, on compte environ 7 600 malades prévalents en hémodialyse. Le plus fort taux de prévalence se trouve en Côte d'Ivoire. En Afrique Centrale, de 1000 patients en hémodialysés, 60% sont camerounais. La République Démocratique du Congo est le second pays le plus touché par cette pathologie dans cette région de l'Afrique. En Afrique de l'Est, on recense 7 000 malades prévalents traités en

hémodialyse, dont 70 % au Soudan, suivi par le Kenya ; en Afrique Australe, 8 000 malades sont identifiés, dont 6 000 malades en hémodialyse en Afrique du Sud avec 115 dialyses par million d'habitants. La première concentre 900/1000 malades recensés sur les deux îles selon les publications de l'ISN (2017). Au Bénin, il n'existe pas d'étude sur la prévalence de la Maladie Rénale Chronique dans la population générale ni en milieu hospitalier selon le JSBCB (2018). Néanmoins, Vigan, Agboton, Ahoui, Ali rouffa et Djrolo (2018) ont mené une étude rétrospective sur les admissions dont la prévalence de la maladie rénale chronique représentait 91%.

Le traitement de cette pathologie est particulièrement contraignant et coûteux. Son coût élevé a amené des gouvernants à prendre en charge une partie de celui-ci pour certains patients. Brown (2014) souligne que certains patients n'arrivent pas à tenir les fréquences par faute financière ; ces patients le font à chaque fois qu'ils trouvent les moyens nécessaires pour prendre le kit, c'est-à-dire une fois par semaine ou des mois après. Burns et *al*. (2015) estiment qu'en Afrique, beaucoup de patients ne bénéficient que d'environ deux séances de dialyse par semaine ; ce qui agit sur leur physique et leur mental et conduit à l'abandon du traitement et par conséquent, à leur mort.

En effet, l'annonce de la mise en dialyse comme moyen indispensable à la survie provoque souvent un choc brutal. Elle confronte le patient à la perspective de sa propre mort (Courtillié, 2020). La spécificité de la position existentielle du dialysé se caractérise par la présence des soins qui le place dans une dépendance absolue marquant son impuissance radicale, identique à celle d'un nourrisson incapable de subvenir à ses besoins comme le stipule Brown (2014). L'hémodialyse (rein artificiel) est le traitement le mieux adapté en cas d'insuffisance rénale chronique. Cette technique permet de remplacer les fonctions principales des reins sains : filtrer le sang (éliminant ses déchets), et équilibrer les niveaux de liquides en éliminant les déchets du sang et l'eau en excès (ISN, 2017). Le patient ainsi mis sous dialyse reste exposé à des nombreuses contraintes psychologiques, résultat de la lourdeur des traitements et des séances de dialyse. Ce qui lui fait perdre toute sa liberté du fait de la dépendance à la machine et le contraint à une vie douloureuse par le sentiment d'impuissance qu'elle génère (Courtillié, 2020).

Au Centre Hospitalier Universitaire Départemental Ouémé-Plateau (CHUD-OP), à l'annonce du diagnostic, le patient se voit obligé à dépendre de la machine et des autres ; c'est un véritable bouleversement, un choc inédit pour lui. Et comme telle, la nécessité de la présence du psychologue s'impose pour mieux préparer le patient à accepter le diagnostic. L'impuissance à vivre normalement faute d'avoir des reins en bonne santé entraîne de nombreuses angoisses réactivées par les séances de dialyses selon Chabert (2011). Ces patients ont du mal à accepter la maladie par peur d'y perdre la vie encore plus lorsqu'on leur explique le traitement à suivre. Ce traitement qui lui demandera une importante partie de son énergie physique, psychique, le ralentit en tout, que ce soit ses activités, ses envies, ses distractions (ISN, 2017). Ces patients sont obligés d'organiser leur vie en fonction des séances de dialyse, ce qui déclenche chez eux des réactions anxieuses plus fréquentes et qui sont considérées le plus souvent comme un processus normal d'adaptation à la gravité somatique et psychique de la nouvelle vie (Courtillié, 2020). Certains éprouvent du déni, développent des réactions dépressives, et surtout de l'inquiétude. Au Centre Hospitalier Universitaire Département Ouémé-Plateau, la période de prédialyse est celle d'échange intense ou le patient et sa famille doivent envisager des modifications de leur style de vie. La situation ramène les patients à la question de leur dépendance aux machines, ainsi qu'à toutes les craintes exprimées sans détour par eux : la peur de la douleur, d'être utilisés comme cobayes, de voir leur sang à l'extérieur, voire même celle de perdre leur emploi.

Ces patients se rendent compte de tous les changements auxquels ils doivent faire face que ce soit dans l'alimentation, les projets, le travail, la vie sexuelle, etc. Ils deviennent ainsi psychiquement faibles, et perdent toute estime de soi, ressentent une perte d'autonomie envers les enfants, la famille et l'entourage comme on peut aussi le constater à travers les conclusions de Chabert (2011).

D'une manière générale, les constats faits au Centre Hospitalier Universitaire Départemental Ouémé-Plateau (CHUD-OP) permettent de noter que pour les patients, le relâchement, la fatigue, l'incapacité et les changements du corps sont associés aux traitements de dialyse. Ces patients ont du mal à s'adapter aux traitements notamment parce qu'ils entrainent des effets secondaires importants, et n'amènent pas forcément à la guérison, mais imposent par ailleurs des restrictions hydriques et alimentaires.

Au service de néphrologie hémodialysée du CHUD-OP, nous avons constaté que la plupart des patients sont en moyenne dialysés depuis 2 ans. Ce qui les conduit à un épuisement physique et moral. D'autres sont reçus en consultation à un stade très avancé de la maladie et doivent donc commencer l'épuration extra rénale sans aucune préparation adéquate (même bien préparés à ce traitement, les patients vivent toujours la mise sous hémodialyse comme un traumatisme). Ce traitement, lourd de contraintes, est très anxiogène pour le malade. Les longs moments d'attente durant les séances de dialyse les font penser à la fin d'un état de bonne santé donc, à leur maladie. Mais, la complexité apparente et les bruits de la machine, les fonctions des abords vasculaires, le branchement des premières séances de dialyse et la vue du sang qui circule dans les tubulures hors de l'organisme, sont autant de sources d'inquiétude pour la stabilité psychique des patients. On a remarqué que les patients paniquent ou font une chute de tension à chaque fois que la machine fait un bruit inattendu. Pour ces patients, pour survivre, 12 heures de temps seraient désormais consacrées chaque semaine à l'hémodialyse (soit 3 séances hebdomadaires de 4 heures). Cette contrainte de temps dont dépend sa vie implique, pour le patient, une perte réelle d'autonomie. Lors de la mise en dialyse, le patient est toujours angoissé et envahi par de multiples interrogations sur ce qu'il est en train de subir comme une perspective d'un corps en survie, assujetti à une machine, avec des répercussions psychologiques profondes. L'angoisse et les douleurs générées par des complications ou des incidents même mineurs peuvent provoquer des sentiments de révolte.

Face à tout cela, nous pensons que la préparation psychologique est capitale. Il est essentiel d'informer tout patient souffrant d'une insuffisance rénale progressive suffisamment à l'avance sur la nécessité future de la dialyse. Cette anticipation lui permettrait idéalement de se préparer à cette éventualité et d'organiser ses activités en conséquence. Il est primordial d'expliquer le principe du traitement, notamment le fait que les séances d'hémodialyse, une fois entamées, devront être maintenues de manière continue à moins qu'une transplantation rénale ne soit envisagée. C'est donc dans un souci d'actualiser les données avec l'amélioration du plateau technique de cette pathologie que nous avons choisi d'investiguer ce sujet. Ainsi, la question évidente qui se dégage des constats susmentionnés est de savoir en quoi l'intégration de la prise en

charge psychologique dans le protocole de soins améliore la qualité de vie des patients dialysés du Centre Hospitalier Universitaire Départemental Ouémé-Plateau ?

Pour essayer d'apporter une réponse à cette préoccupation, des hypothèses et objectifs de recherche ont été élaborés.

1.1.2. Hypothèses de recherche

1.1.2.1. Hypothèse générale

L'intégration de la prise en charge psychologique dans le protocole de soins des patients dialysés du Centre Hospitalier Universitaire Départemental Ouémé-Plateau (CHUD-OP) améliore leur bien-être psychologique et leur adaptation à la maladie.

1.1.2.2. Hypothèses spécifiques

- Les troubles psychologiques occasionnés par la dialyse chez les patients nécessitent l'intervention du psychologue clinicien.
- La lourdeur du traitement médical et les perceptions sociales de la dialyse compliquent la prise en charge psychologique du patient

1.1.3. Objectifs de la recherche

1.1.3.1. Objectif général

L'objectif général de cette recherche est d'analyser l'importance de l'intégration de la prise en charge psychologique dans le protocole de soins des patients dialysés du CHUD-OP sur leur qualité de vie.

1.1.3.2. Objectifs spécifiques

- Montrer que les troubles psychologiques occasionnés par la dialyse chez les patients du Centre Hospitalier Universitaire Départemental Ouémé-Plateau impliquent une spécificité de leur accompagnement psychologique ;
- Mettre en évidence la singularité de la pratique psychologique dans le traitement des dialysés du Centre Hospitalier Universitaire Départemental

Ouémé-Plateau face à la lourdeur du traitement et aux perceptions sociales de la maladie.

1.2. Clarification des concepts de la recherche

Pour une bonne compréhension du sujet, nous avons jugé indispensable de clarifier certains concepts.

1.2.1. Psychologue clinicien

Selon Pauline BIELAK, le psychologue clinicien « est un spécialiste du fonctionnement psychique. Sa mission est d'aider le patient qui rencontre une situation de souffrance ou des difficultés à retrouver un équilibre, un apaisement avec sa vie quotidienne ». L'approche du psychologue s'appuie essentiellement sur les psychothérapies. Ainsi, est psychologue, toute personne ayant une Licence et un Master en Psychologie (Archives du Syndicat national des psychologues français, 2014). Au Bénin, les spéculations fixent le titre au niveau BAC plus cinq (le processus aboutissant à un ordre au sein de la profession étant toujours en cours). Sans ces diplômes, nul ne peut se targuer d'être psychologue. Avec ce titre, il peut expliquer les conduites des individus sous-tendues par des processus mentaux. Lagache (1947) conçoit le psychologue comme :

> *Un homme de l'art, un "spécialiste de la relation à autrui", qui sait "écouter et comprendre la demande explicite ou implicite qui lui est faite" et participer à l'élucidation des faits intérieurs et extérieurs, réels ou imaginaires, qui font obstacle à l'autonomie et à la responsabilité des personnes* (Lagache, 1947, p. 18).

Un clinicien est un pratiquant de l'étude, de l'observation et du traitement des pathologies à travers l'examen direct des malades (Groupement Syndical des Praticiens de la Psychologie, 2012). C'est un spécialiste qui œuvre essentiellement en clinique.

Ainsi, le psychologue clinicien est défini en France par exemple par la loi n°85-772 du 25 juillet 1985 qui stipule que sont psychologues cliniciens, les personnes qui remplissent les conditions de qualification requises dans cette loi : Obtention d'un Master en Psychologie, ainsi que l'obtention de la Maîtrise et de la Licence en Psychologie et qui œuvre essentiellement en clinique. C'est pour cela que nous appelons psychologue clinicien dans le cadre de notre travail, toute personne ayant les

qualificatifs requis pour accompagner et aider des personnes ou des présentant des troubles mentaux moraux de manière pour de façon aiguë ou chronique

1.2.2. Prise en charge psychologique

Selon le Petit Larousse (2016), la notion de prise en charge renvoie à l'acte de prendre sous sa responsabilité une personne ou un sujet. C'est le fait d'assumer une responsabilité envers un sujet. Ceci peut concerner une personne, un objet ou une situation.

Paul (2014) souligne que la prise en charge psychologique est une posture professionnelle spécifique du registre psychologique. On voit donc que cet acte dans ce registre implique une relation duelle. Le sens de l'expression prise en charge va se muer ensuite jusqu'à revêtir d'autres sens, et ce, dans plusieurs domaines. Ainsi, Halbwachs (1993) appréhende la prise en charge psychologique comme le fait de se joindre à quelqu'un pour aller où il va en même temps que lui. Dans cette précision, l'auteur introduit plusieurs dimensions dans la prise en charge psychologique en ce sens que le fait de se joindre à quelqu'un, il y a une idée d'union, se mettre en semble, se mettre à côté. Aller où va la personne, induit une notion d'évolution, de progression, avoir un objectif commun à atteindre. Boutinet (2002) donne une définition qui varie selon le domaine de référence. La définition générale de cet auteur est le fait d'assumer une responsabilité envers une personne, un objet ou une situation. C'est en fait cette définition générale de Boutinet que nous souhaitons adopter tout le long de ce travail de recherche.

1.2.3. Patient dialysé

Selon le dictionnaire Larousse (2016), un patient est une personne physique recevant une attention médicale ou à qui est prodigué un soin. Des termes synonymes sont aussi utilisés comme personne soignée ; bénéficiaire de soin ; usager ; client ; sujet ; etc.

Le dialysé est d'abord une personne souffrant d'une insuffisance rénale chronique qui est une altération progressive des fonctions excrétrices et endocrines du parenchyme rénal, conséquences des lésions anatomiques irréversibles (Chabert, 2011). Son traitement dénommé dialyse ou hémodialyse (rein artificiel) est une technique ayant comme rôle de remplacer les fonctions principales des reins sains : filtrer le sang (éliminant ses déchets), et équilibrer les niveaux de liquides en éliminant les déchets du sang et l'eau en excès (Chagneau et *al*., 2016). L'appareil comprend un filtre par lequel le sang du patient circule, ainsi qu'un liquide appelé dialysat en contact avec ce sang. Des échanges se produisent entre ces deux liquides, permettant au sang d'éliminer certaines substances telles que l'urée, la créatinine, le potassium, etc., qui n'ont pas été correctement filtrées par des reins défaillants. Ensuite, le sang retourne au patient via un système de tubulure. Ce traitement a aussi pour rôle d'enlever l'excédent de liquide accumulé. La plupart des patients nécessitant des traitements d'hémodialyse urinent très peu ; ce qui provoque l'accumulation de tous les liquides qu'ils absorbent. Ciccone (2018) révèle que les séances de dialyse durent entre 3 et 5 heures en fonction des personnes (poids, etc.) et se renouvellent trois fois par semaine, pour épurer le sang et enlever l'excès de liquide. Le traitement d'hémodialyse ne guérit pas la maladie rénale : c'est un traitement à vie sauf si le patient reçoit une transplantation. Dans le cadre de cette recherche, est patient dialysé, toute personne souffrant d'une insuffisance rénale chronique actuellement sous traitement.

1.3. Opérationnalisation des variables de la recherche

L'opérationnalisation des variables a nécessité la détermination de différentes variables pour la bonne conduite de cette recherche. Sur cette base, il est facile au chercheur de mieux concevoir ces outils de collecte de données. Le tableau en dessous présente la récapitulation de ces variables selon les hypothèses et les objectifs spécifiques.

Tableau I: Récapitulatif des variables selon les hypothèses et objectifs spécifiques

Hypothèses spécifiques	Objectifs spécifiques	Variables à analyser
Les troubles psychologiques et psychosomatiques occasionnés par la dialyse chez les patients du Centre Hospitalier Universitaire Départemental Ouémé-Plateau appellent le psychologue clinicien à une pratique psychologique plus spécifique ;	Montrer que les troubles psychologiques et psychosomatiques occasionnés par la dialyse chez les patients du Centre Hospitalier Universitaire Départemental Ouémé-Plateau appellent le psychologue clinicien à une pratique psychologique plus spécifique	- Troubles psychologiques et psychosomatiques - Patient hémodialysé - Pratique psychologique plus spécifique
La lourdeur du traitement et les perceptions sociales de la maladie compliquent la pratique psychologique du traitement.	Énumérer les complications de la pratique psychologique dans le traitement des dialysés du Centre Hospitalier Universitaire Départemental Ouémé-Plateau face à la lourdeur du traitement et aux perceptions sociales de la maladie.	- Lourdeur du traitement - Perceptions sociales de la maladie - Traitement des dialysés - Complications de la pratique psychologique

1.4. Théories explicatives

1.4.1. Théorie de la dialyse

Proposée par Senghor (2018), la théorie de la dialyse s'inscrit dans la logique que deux mécanismes fondamentaux interviennent dans le transfert des solutés et de l'eau. Il s'agit de la diffusion ou conduction et de la convection ou ultrafiltration auxquelles s'ajoute le transfert. Dans le premier cas (la diffusion ou la conduction), le transfert par diffusion se réfère au mouvement passif des solutés du sang vers le dialysat à travers la membrane de dialyse, sans que le solvant ne soit impliqué (Ciccone, 2018). Selon cette théorie, trois facteurs influencent ce processus : le coefficient de diffusion du soluté dans le sang, la membrane de dialyse et le dialysat. Dans le cas de la convection ou de l'ultrafiltration, le second facteur, il se produit un transfert simultané du solvant et d'une partie des solutés qu'il contient, provoqué par une différence de pression hydrostatique. Ce

transfert peut s'effectuer soit du compartiment sanguin vers le dialysat, soit du dialysat vers le sang. En outre, ce processus est également influencé par trois autres facteurs : le coefficient de tamisage ou la transmittance de la membrane, la concentration moyenne de solutés dans le plasma et le débit de filtration du solvant.

Le transfert par convection aboutit à la soustraction simultanée de solutés et de solvant (eau, sodium), alors que le transfert par diffusion lui ne permet que le passage de solutés (substances de déchets). L'ultrafiltration constitue le seul processus par lequel l'eau et le sodium accumulés dans le corps entre deux séances de dialyse sont éliminés. Par ailleurs, le procédé de l'osmose est un transfert de solvant sous l'effet d'une différence de pression osmotique. Au cours de la traversée du dialyseur, la concentration en protéines du plasma augmente du fait de la perte d'eau par ultrafiltration, provoquant ainsi l'augmentation la pression osmotique du plasma à la sortie du dialyseur. Cela conduit à un mouvement par osmose d'eau et de solutés du compartiment intracellulaire vers le secteur interstitiel et le plasma, ce qui permet de rétablir le volume sanguin en circulation.

Pour Senghor (2018), la création d'une différence de concentration des substances à éliminer au niveau des deux compartiments est nécessaire pour que les différentes propriétés physiques, diffusions et osmoses aient lieu. La création d'un gradient de concentration est le fondement de la dialyse. Le sang transporte les résidus azotés du métabolisme (l'urée, la créatinine et l'acide urique), ainsi que l'eau et les électrolytes. Contrairement au sang, le liquide de dialyse ne contient aucun résidu. Par conséquent, les résidus, y compris l'urée, se déplacent toujours du sang vers le liquide de dialyse. Une fois le sang épuré, il retourne au patient et se mélange au volume total de sang. De plus, il absorbe les produits de dégradation des autres liquides de l'organisme. Lors des passages suivants à travers le dispositif de dialyse, le taux d'élimination des substances est pratiquement le même que lors du premier passage. À travers plusieurs passages dans le rein artificiel, une quantité significative de produits de dégradation est retirée du sang, ce qui rapproche sa composition de la normale.

Les membranes utilisées en dialyse sont élaborées afin de reproduire de manière aussi fidèle que possible les propriétés de perméabilité de la membrane basale du glomérule.

Elles sont faites de polymères d'origine naturelle comme la cellulose à partir des produits dérivés de l'industrie pétrochimique.

Ce cadre théorique étudiant le processus thérapeutique de l'hémodialyse trouve ses répondants à travers la lourdeur et les complications des séances de dialyse auxquelles sont soumis les patients pour le restant de leur vie. À partir de cette posture théorique, il revient au chercheur de ne pas perdre de vue ce tableau thérapeutique.

1.4.2. Théories de la représentation sociale

Les représentations sociales sont orientées vers la communication, la compréhension et la maîtrise de l'environnement social, matériel et idéal (Jodelet, 1984). En citant Moscovici (1961), il estime que les représentations sociales sont des systèmes de valeurs, de notions et de pratiques relatives à des objets ou à des aspects du milieu social, qui permettent de stabiliser le cadre de vie des individus et des groupes et servent également de guide pour interpréter les situations et formuler des réponses.

En partant de ces deux auteurs, on peut conclure avec Fischer (1987) que la métamorphose induite par les représentations se matérialise par un processus où la réalité sociale est assimilée et intégrée de manière organique, comme si elle faisait partie intrinsèque de la compréhension du monde. Ce phénomène complexe, enraciné dans les interactions sociales, façonne la perception individuelle et collective de la réalité. C'est un processus dynamique et continu qui se déploie dans le contexte des relations interpersonnelles, des dynamiques de groupe et des institutions reflétant ainsi une construction sociale de connaissances ordinaires, façonnée par les valeurs et les croyances partagées. Cette construction mentale, influencée par divers facteurs contextuels, permet de donner du sens à l'environnement et d'interpréter les événements et les personnes qui le composent. En fin de compte, ce processus de représentation contribue à façonner notre vision collective du monde, nos comportements et nos réponses aux défis de la vie quotidienne.

Pour ces auteurs, la représentation a un contenu symbolique. Le symbole constitue un élément de la représentation dans la mesure où, d'une part l'objet présent désigne ce qui est absent, et d'autre part, les qualités attribuées à ce qui est absent lui donnent une

signification, investissant ainsi ce vide de sens. Dans la théorie de la représentation sociale, Moscovici (2003) a mis en évidence deux processus que sont l'objectivation et l'ancrage. Pour lui, étudier les représentations sociales, c'est chercher la relation que l'individu entretient avec le monde et avec les choses. La perspective de l'auteur facilite l'établissement d'un cadre d'analyse favorisant l'interaction entre le système de pensée et le système de comportement, grâce à l'examen des aspects psychologiques, contextuels et sociaux qui influencent les relations des individus avec les objets sociaux environnants. Étudier donc les représentations sociales, revient à déterminer l'univers interprétatif dans lequel les objets sont appropriés et légitimés dans les conduites individuelles et sociales (Dany et Apostolidis, 2002) des patients dialysés. Cette théorie aide alors à mieux comprendre les patients dialysés, en analysant la façon dont ils se représentent la nouvelle vie avec la venue d'une insuffisance rénale chronique. D'ailleurs pour son utilité à la compréhension des faits sociaux, Moscovisci (2003) détermine quatre fonctions pour les représentations sociales. Ces fonctions renvoient aux fonctions de savoir, à la fonction identitaire, à la fonction d'orientation et à celle justificatrice. Il s'agit pour les représentations, à travers la première fonction, de permettre, de par leur contenu, de comprendre et d'expliquer la réalité. À travers la deuxième fonction, les représentations sociales vont permettre de déterminer l'identité sociale de chaque patient, et ainsi de préserver la spécificité des groupes sociaux. Elles permettront au patient d'anticiper, de produire des attentes, mais également de se fixer ce qu'il est possible de faire dans un contexte nouveau de maladie chronique. C'est ce que vise la troisième fonction, alors que par la fonction justificatrice, les représentations sociales peuvent aussi intervenir a posteriori et ainsi servir à justifier les choix et attitudes de ces patients. De l'avis de Moscovici, la théorie des représentations sociales suppose l'existence d'un lien entre l'univers extérieur et l'univers intérieur de l'individu ou patient dialysé.

1.4.3. La théorie de la frustration-agression

La théorie de la frustration-agression est une approche d'analyse d'inspiration freudienne, avec le concept de base de la frustration. Cette théorie stipule que l'agression est toujours précédée par la frustration, et que la frustration engendre systématiquement

l'agression. La frustration étant considérée comme un état psychologique qui résulte de l'impossibilité d'atteindre ses objectifs. Dans ce cas, l'intensité de l'agression serait proportionnelle à la frustration et l'expression de l'agression aurait un effet cathartique et libérateur. La principale cible de l'agression est souvent la cause de la frustration. Toutefois, lorsque cette source est absente, le comportement agressif peut être dévié vers d'autres cibles, désignées comme des boucs émissaires. Par conséquent, l'anticipation d'une punition peut totalement ou partiellement inhiber l'expression de l'agression. Si le patient est frustré par la maladie, il ne peut pas s'en prendre à la maladie (anticipation de punition) donc il peut déplacer son comportement agressif sur son médecin traitant ou son entourage familial.

Cette théorie de la frustration-agression s'est rapidement révélée trop réductrice pour saisir pleinement la complexité du comportement agressif. Elle néglige d'autres facteurs psychosociaux qui peuvent influencer le comportement agressif. Elle sous-estime le rôle des circonstances environnementales, telles que les obstacles physiques ou le stress, qui peuvent déclencher des comportements agressifs même en l'absence de frustration. Bien que la frustration puisse contribuer à l'agressivité, elle n'est pas toujours la seule cause ni même toujours présente.

Berkowitz a révisé cette théorie pour expliquer les conditions dans lesquelles la frustration mène à l'agression. Selon lui, la frustration ne conduit à l'agression que lorsqu'elle éveille un sentiment de colère. Il souligne que la relation entre frustration et agression n'est pas directe, car un niveau élevé de frustration peut parfois engendrer de la résignation plutôt que de la colère. Or, la résignation ne déclenche pas de comportement agressif. Même lorsque la frustration suscite de la colère, elle n'entraîne pas automatiquement un comportement agressif. Ainsi, les déclencheurs de l'agression seraient davantage liés à des facteurs environnementaux. Ces facteurs peuvent être associées aux individus présents (potentielles cibles de l'agression), à la situation environnante dans laquelle se trouve le sujet, ainsi qu'aux objets présents. Berkowitz teste sa théorie au moyen d'une série d'expériences célèbres, dans lesquelles il montre que la présence des facteurs environnementaux favorise le comportement agressif chez l'individu frustré. Théorie basée sur la théorie de la frustration-agression. Le

comportement agressif émerge de la frustration, qui se manifeste lorsque les objectifs ne peuvent être atteints. L'agression est tournée de manière privilégiée vers la source de la frustration, mais si celle-ci est absente ou non atteignable (la guérison), l'agression est déplacée vers un bouc émissaire, la cible la plus facile (médecins ou environnement immédiat). C'est donc dans la logique de cette théorie que les conduites des patients hémodialysés seront analysées.

1.5. Revue de la littérature

Cette rubrique de notre recherche met en évidence l'état du débat scientifique actuel sur l'insuffisance rénale chronique, sa prise en charge et ses retentissements sur la vie du patient

1.5.1. Aspects physiopathologiques de la fonction rénale

Le fonctionnement rénal optimal est vital pour tous les individus, car il assure l'élimination des substances toxiques (substance sans seuil) issues des activités métaboliques et le surplus pour ce qui concerne les substances à seuil. Mise à mal, la fonction rénale engage sérieusement le pronostic vital de la victime. Vue son l'importance de la fonction rénale, de nombreuses études se sont intéressées à cette fonction de l'organisme surtout dans les contextes de forte prévalence des pathologies liées aux reins et à leurs fonctionnements. Ainsi, des recherches ont soutenu le point de vue selon lequel les reins joueraient un rôle important dans la régulation de la tension artérielle et seraient de ce fait, responsables de la teneur en sodium et l'équilibre hydrique du corps (Robert et *al.*, 2020). Une maladie rénale peut donc conduire à l'apparition d'une hypertension selon Bouhadel et *al*. (2014). Pour Senghor (2018), une atteinte rénale diabétique peut se manifester au départ par le passage dans l'urine d'une petite quantité de protéine. Cette quantité de protéine augmentera au cours des années et, éventuellement, on constatera une détérioration de la fonction rénale. Pour l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation de la Santé (Robert et al., 2020), il est possible au début de l'atteinte rénale diabétique d'en arrêter la progression dans beaucoup de cas par un contrôle régulier et rigoureux de la tension artérielle et de la glycémie. Certains médicaments, les inhibiteurs de l'enzyme de conversion, sont particulièrement utiles dans cette circonstance. Malheureusement, dans plusieurs cas, la

maladie rénale diabétique continue de progresser. Béchade (2017) estime que lorsque la fonction rénale est de moins de 15 % de la normale, il faut envisager un traitement pour remplacer la fonction rénale déficiente et épurer le sang. Selon Béchade (2017), si l'on ne fait pas ces traitements, le patient décédera probablement dans les mois à venir. C'est une maladie chronique, qui provoque une dégradation progressive et irréversible de la fonction des reins (HAS, 2017). Cette altération de la fonction rénale peut alors évoluer très lentement à la différence de l'insuffisance rénale aiguë qui est la perte soudaine, rapide et souvent réversible de la fonction rénale. Sur le plan physiologique, il est aussi à noter que la fonction rénale, corrélée au nombre de néphrons fonctionnels, décline progressivement avec l'âge. À partir de 60 ans, on perd 10% de la fonction rénale tous les 10 ans ; 40% à 80 ans (HAS, 2017). Ce qui explique l'ampleur de la maladie presque partout dans le monde. Ainsi sur le plan physiopathologique, l'insuffisance rénale chronique est une pathologie qui résulte de l'altération de la fonction de filtration glomérulaire à la suite de la destruction progressive des cellules rénales. Cette destruction des cellules rénales avec la perturbation de leur activité peut être la conséquence de certaines pathologies comme le diabète, l'hypertension artérielle, etc.

1.5.2. Aspects épidémiologiques de l'insuffisance rénale chronique

L'insuffisance rénale chronique qui autrefois était considérée comme une pathologie rare et de vieillesse est devenue à notre époque une pathologie assez fréquente. Sa prévalence devient de plus en plus forte dans presque tous les âges. Plus aucune couche de la société n'est véritablement épargnée de cette pathologie. Ainsi, des enfants, des jeunes ou des personnes âgées sont confrontés aux problèmes relatifs à l'insuffisance rénale chronique. Dans le contexte africain, s'intéressant aux statistiques sur la maladie, Senghor (2018), estime à 125000 le nombre de personnes souffrant de ce mal en Afrique, ce qui ne représente que 2,5% du nombre des hémodialysés dans le monde alors que l'Afrique regroupe 20% de la population mondiale. Par ailleurs, 8% de l'activité de dialyse a lieu en Afrique du Nord ; 06 pays d'Afrique du Nord, ont le plus fort taux de prévalence par million d'habitants. La dialyse est présente dans tous ces pays. On compte environ 100000 malades prévalents en hémodialyse, dont 50% en Égypte puis en Algérie et au Maroc. Le plus fort taux de prévalence se trouve en Côte d'Ivoire (Senghor, 2018). En Afrique de l'Est, on recense 7000 malades prévalents traités en

hémodialyse, dont 70 % au Soudan, suivi par le Kenya ; en Afrique Australe, 8 000 malades sont identifiés, dont 6000 en hémodialyse en Afrique du Sud avec 115 de dialysés par million d'habitants. Enfin ; dans l'Afrique insulaire, la situation est passée à son extrême avec l'île riche (île Maurice) et l'île pauvre (Madagascar). La première concentre 900/1000 malades recensés sur les deux îles. Au Bénin, les données épidémiologiques sur l'insuffisance rénale chronique sont assez rares. Cependant, les données parcellaires qui existent indiquent que l'absence de données masque l'ampleur du phénomène au sein de la population. Les investigations de VIGAN et al. (2018) la montre que les personnes d'âge compris entre 40 et 50 ans sont plus représentés. Les personnes de cet âge sont plus à risque. L'âge moyen de la population était de 47 ± 15 ans. Le patient le plus jeune de la population avait 16 ans et le plus âgé avait 95 ans. La prédominance masculine était retrouvée. Le sexe masculin prédominait avec une fréquence égale à 64,63% soit une sex-ratio de 1,8 en faveur des hommes. La vie en couple était retrouvée chez 14,6% de nos patients. Les patients provenaient dans 48,4% de cas de zone urbaine et dans 30,36% de zone rurale. A la suite de Vigan et *al.* (2018), Gbaguidi et al. (2020), ont remarqué que l'âge médian des sujets souffrants de l'insuffisance rénale chronique était de 39 ans avec un intervalle interquartile de [32–53]).

1.5.3. Mécanismes de traitements de l'insuffisance rénale chronique

Au regard de sa forte prévalence et de son incidence sur la vie des individus, des familles et de la société, la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique a fait objet de préoccupation majeure chez les acteurs des systèmes et politiques sanitaires. L'insuffisance rénale chronique à l'instar des autres maladies chroniques se révèle invalidante et en constante augmentation dans le monde dont le traitement est particulièrement contraignant et coûteux (Brunn M., Chevreul K., 2013). Son traitement est tellement coûteux que dans certains pays le gouvernement prend en charge une partie tandis que dans d'autres, la prise en charge se fait par les patients eux-mêmes. Certains d'entre eux n'arrivent pas à tenir jusqu'à la fin par faute financière. Ils sont obligés de le faire chaque fois qu'ils trouvent les moyens nécessaires pour prendre le kit, c'est-à-dire une fois par semaine ou des mois après. Cet espacement des séances de dialyse peut

agir sur leur physique et leur mentale et conduire à l'abandon du traitement et à leur mort.

Au Bénin comme partout ailleurs, l'hémodialyse est le traitement le mieux adapté en cas de cette maladie. Cette technique permet de remplacer les fonctions principales des reins sains : filtrer le sang (éliminant ses déchets), et équilibrer les niveaux de liquides en éliminant les déchets du sang et l'eau en excès. Le patient mis sous dialyse reste exposé à de nombreuses contraintes psychologiques, résultat de la lourdeur des traitements et des séances de dialyse (Bouhadel et *al*., 2014). Ainsi, les traitements de suppléance constituent pour le moment le seul moyen pour permettre au patient de vivre sa vie. Cependant, les mécanismes qui visent l'accompagnement pour l'allégement de la prise en charge pour le patient ne sont pas implémentés dans tous les pays. Or, ce mode de traitement faire perdre au patient toute sa liberté. Pour Senghor (2018), la perte de liberté et de temps liés à la dépendance de la machine constitue la contrainte la plus douloureuse à vivre psychiquement en particulier par le sentiment d'impuissance qu'elle génère dans le rang des patients dialysés.

1.5.4. Retentissement et vécu de l'insuffisance rénale chronique

Le traitement de l'insuffisance rénale chronique par la dialyse a de fortes implications sur le patient et sur son entourage. Ce retentissement est connexe à toutes les phases de la maladie. En effet, le choc à l'annonce du diagnostic oblige le patient à ne plus penser sa vie indépendamment de la machine et des autres (Guirimand, 2020) Baudelot et Combe (2018) soulignent que l'annonce de la mise en dialyse comme moyen indispensable à la survie s'avère souvent brutale. Elle met le patient face à la réalité de sa propre fin. La spécificité de la position existentielle du dialysé se caractérise par la présence des soins qui le placent dans une dépendance absolue marquant son impuissance radicale, identique à celle d'un nourrisson incapable de subvenir à ses besoins. L'impuissance à vivre faute d'avoir des reins en bonne santé entraîne de nombreuses angoisses réactivées par la dialyse (Baudelot et Combe, 2018). Senghor (2018) souligne que les patients ont du mal à accepter la maladie par peur d'y perdre la vie encore plus lorsqu'on leur explique le traitement à suivre. Ce traitement lui demandera une importante partie de son énergie physique, psychique, et le ralentira dans

tout. Ces patients sont obligés d'organiser leur vie en fonction des séances de dialyse, ce qui déclenche chez eux des réactions comme le déni, des réactions anxieuses plus fréquentes qui sont considérées le plus souvent comme un processus normal d'adaptation à la gravité somatique et psychique, des réactions dépressives, et surtout de l'inquiétude (Guirimand, 2020). Montet-Aubrée (2013) estime que la période pré - dialyse est quant à elle celle de changement intense où le patient et sa famille doivent envisager des modifications de leur style de vie. Ils se rendent compte de tous les changements auxquels le dialysé doit faire face que ce soit dans l'alimentation, les projets, le travail et la vie sexuelle. Pour (Brunn et Chevreul, 2013), le patient devient faible psychologiquement, perd toute estime de soi et ressent une perte d'autonomie.

D'une manière générale, pour ces patients le relâchement, la fatigue, l'incapacité et les changements du corps sont associés principalement aux traitements de dialyse (Rocha Augusto, et al., 2011). Brunn et Chevreul (op.cit) ont constaté que la plupart des patients sont en moyenne dialysés depuis 5 ans. Ce qui les conduit à un épuisement physique et moral. D'autres sont reçus en consultation à un stade très avancé de la maladie et doivent donc commencer l'épuration extra rénale sans aucune préparation adéquate. Robert et *al*., (2020) estiment que même bien préparés à ce traitement, certains patients vivent toujours la mise sous hémodialyse comme un traumatisme. Ce traitement, lourd de contraintes est donc très anxiogène pour le malade. Les longs moments d'attente durant les séances de dialyse les font penser la fin d'un état de bonne santé. La complexité apparente et les bruits de la machine, les fonctions des abords vasculaires, le branchement des premières séances de dialyse et la vue du sang qui circule dans les tubulures, hors de l'organisme, sont des sources d'inquiétude (Brunn et Chevreul, 2013). Lors de la mise en dialyse, le patient est angoissé et envahi par de multiples interrogations sur ce qu'il est en train de subir, la perspective d'un corps en survie, assujetti à une machine, à des répercussions psychologiques profondes (Robert et *al*., 2020). L'angoisse et les douleurs générées par des complications ou des incidents même mineurs peuvent alors provoquer des sentiments de révolte chez le patient. Pour Rocha Augusto (2011), Il arrive que les patients dialysés se replient sur eux-mêmes et souffrent souvent de dépression, évitant tout contact social. Dans certains cas où les patients peuvent maintenir leur activité professionnelle sans être déclarés invalides, ils peuvent

être réaffectés à des postes moins stimulants. (mis au placard) selon les publications de (Bouhadel et *al*., 2014). Comment faire alors un travail de deuil quand, régulièrement, tout est réactivé par les séances de dialyse ?

Cependant, Rocha Augusto (2011) pense que la prise en charge psychologique de l'insuffisance rénale chronique doit débuter précocement tout comme la prise en charge néphrologique. L'hémodialysé présente des complications somatiques et morbides ainsi qu'une ambiance de menace permanente pour son existence. Dans les débuts de l'hémodialyse, une évaluation psychologique doit être faite avant même qu'un programme ne soit arrêté. Cette évaluation doit notamment prendre en compte les points suivants selon Bouhadel et *al*. (2014) : les réactions du malade ; son vécu ; sa capacité d'adaptation ; son niveau intellectuel ; l'existence d'un entourage affectif ; une occupation professionnelle….

Au demeurant, le contact avec une maladie chronique tout comme l'hémodialyse est bouleversant. Après le choc du diagnostic, il est crucial d'apprendre à réorganiser sa vie avec la maladie chronique. L'annonce du diagnostic est si délicate que chaque geste, chaque mot peut se graver définitivement dans la mémoire du patient et influencer son observance thérapeutique (Baudelot et Combe, 2018). Cette affection nécessite donc la consultation et la présence d'un psychologue. Celui-ci aidera le patient à accepter sa maladie, car vivre au quotidien avec une maladie chronique est loin d'être évident.

CHAPITRE II : CADRE DE LA RECHERCHE ET DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE

Dans ce chapitre, il est question de présenter le cadre d'investigation ainsi que l'approche méthodologique adoptée pour le compte de cette recherche. Il s'agit d'abord d'exposer le cadre de la recherche ainsi que la justification du choix de ce cadre ; ensuite de révéler la nature de la recherche, la population cible, l'échantillonnage, les techniques et outils de collecte de données, les techniques de traitement et d'analyse des données ; et enfin de faire part des difficultés rencontrées au cours de cette recherche.

2.1. Présentation du cadre de l'étude

Le Centre Hospitalier Universitaire Départemental Ouémé-Plateau (CHUD-OP) est implanté dans la ville de Porto-Novo. Il était à l'origine un Poste d'assistance médicale de la Circonscription de Porto-Novo qui a été érigé en ambulance du Service Territorial par Arrêté N°10/MSP/DST du 19 janvier 1959. Celui-ci a ensuite évolué pour devenir Hôpital de Porto-Novo puis Centre Hospitalier Départemental en 1985. Ensuite il a été consacré Centre Hospitalier Universitaire Départemental sous le régime du président Thomas Boni Yayi. Placé sous la tutelle du Ministère de la Santé, le CHUD-OP est une structure de soins de première référence pour les formations sanitaires périphériques. Il sert de lieu de stages pratiques aux étudiants en Médecine et accueil aussi les Médecins en année de spécialité de la Faculté des Sciences de la Santé de Cotonou de même que les étudiants de l'École Supérieure des Assistants Sociaux et de l'Institut National Médico-Sanitaire de l'Université d'Abomey Calavi. Le CHUD-OP reçoit également les élèves de l'École de Formation Médico-Sociale de Parakou et des étudiants (Secteur public ou privé) dans les domaines de l'Administration, des Finances et de Gestion. Y font également leur stage, les étudiants de l'École Nationale de formation des Techniciens Supérieurs en Santé publique et en Surveillance Epidémiologique et ceux de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers et Obstétricaux de Cotonou.

C'est par le décret N˚2014-524 du 25 août 2014, qu'il a été érigé en Centre Hospitalier Universitaire Départemental. D'où l'appellation aujourd'hui de CHUD-OP. Ainsi à sa mission de soins s'ajoutent celles de recherches et d'enseignement. D'une capacité globale d'accueil de 210 lits environ, le CHUD-OP abrite plusieurs services : le service

administratif, le service de médecine interne et spécialités médicales (Neurologie, Cardiologie, Dermatologie), le service d'anesthésie-réanimation-urgences, le service de gynécologie-obstétrique, le service de pédiatrie, le service d'ophtalmologie, le service d'oto-rhino-laryngologie, le service de stomatologie, les services de chirurgie générale et de neurochirurgie, le service d'imagerie médicale, le service de kinésithérapie et appareillage orthopédique, le service des laboratoires, le service de néphrologie, la pharmacie, le service social. D'autres structures y sont également implantées à savoir : le centre départemental de transfusion sanguine, le centre intégré de prise en charge des violences basées sur le genre le centre d'information de prise en charge, d'éducation et de conseil sur le VIH/SIDA (CIPEC). Actuellement le site a une file active d'environ 1500 patients dont 1450 environ sous traitement ARV et en moyenne 350 patients consultés par mois.

2.2. Raisons du choix du cadre de l'étude

Dans le système médical du service de néphrologie hémodialyse du CHUD-OP, les statistiques révèlent que les cas d'insuffisance rénale chronique proviennent des structures sanitaires périphériques pour se concentrer dans ce service. Ces données viennent une fois encore confirmer qu'il existe des situations de complications difficiles à gérer par les centres de santé périphériques et qui les amènent à orienter les patients vers le CHUD-OP. Parmi ces cas, certains bien qu'ayant des problèmes nécessitant ce recours s'y opposent. C'est le quotidien que vit le personnel de ce service qui a l'obligation de gérer ces urgences en mettant de côté les perceptions des patients pour leur bien. Cet état de chose qui ressort du brassage entre la culture de l'hôpital et celle des patients crée souvent une atmosphère difficile. L'unité d'hémodialyse dispose de dix-neuf (19) générateurs FRESENIUS4008B et autres permettant l'hémodialyse en ambulatoire. Ces générateurs sont répartis dans quatre (04) salles. L'unité fonctionne 24h /24 du lundi au samedi sous un système de garde/permanence.

2.3. Démarche méthodologique

2.3.1. Nature de la recherche

La présente recherche s'inscrit dans une approche mixte dans la mesure où, à travers ses hypothèses, elle se donne d'abord comme mission de traiter des variables relationnelles liées à des représentations et aux vécus des patients, donc des variables qualitatives et ensuite de quantifier l'investissement émotionnel ou financier des différents acteurs du système. Cette approche associe à la fois les données quantitative et qualitative et permet une étude approfondie des phénomènes sociaux. À cet effet, elle engage le chercheur à favoriser l'interaction avec les sujets de l'enquête afin de percevoir plus en profondeur et de manière discursive le sens de certains comportements et discours non directement perceptibles.

2.3.2. Population d'enquête

La population cible est constituée de deux catégories d'acteurs. La première catégorie est composée de tout patient souffrant de l'insuffisance rénale chronique pris en charge par le CHUD-OP. À ce groupe, nous ajoutons les membres de famille de personnes souffrantes de l'insuffisance rénale chronique ayant accepté faire partie de l'étude. La seconde catégorie d'enquêtés représente les personnes ressources. Nous incluons dans cette catégorie, les médecins néphrologues et des infirmiers en service dans le centre et des psychologues.

2.3.3. Le choix des personnes interviewées

Les techniques du choix des personnes interviewées permettent non seulement de retenir les acteurs que l'on se propose d'observer ou d'interviewer, mais aussi de réfléchir sur les milieux et le processus qu'on se décide d'utiliser (Savoie-Zajc, 2007). En réponse à cette exigence, le choix des personnes interviewées de cette recherche respecte un certain nombre de principes. Pour Lamoureux (2006), le choix de l'échantillonnage par choix raisonné consiste à choisir les unités d'enquête qui répondent aux critères d'inclusion initialement fixés par le chercheur. Il se justifie, par exemple, « quand le but de la recherche n'est pas d'étudier une population, mais d'explorer un phénomène » (Lamoureux, 2006, p.178). Les groupes cibles identifiés par cette technique sont répartis

selon trois niveaux. Le premier est composé des patients insuffisants rénaux. Pour faire partie de cette catégorie de cible, il faut être :

- un patient insuffisant rénal chronique suivi au CHUD-OP
- patients faisant ses séances de dialyse au CHUD-OP

À ces deux critères déterminant le choix raisonné, la technique du choix systématique a été utilisée. Ainsi, tous les patients qui ont répondu aux critères d'inclusion ont été pris en compte dans l'étude. Aucun des patients n'a manifesté par la suite une désapprobation pour sa participation à l'étude. Ces deux techniques appliquées à cette catégorie de cible nous ont permis de retenir 41 dialysés du CHUD-OP. Pour le deuxième groupe cible, les critères du choix raisonné sont relatifs au fait d'être :

- spécialistes de l'insuffisance rénale chronique ; c'est-à-dire, médecins néphrologues ;
- Être intervenant dans un centre de prise en charge des patients dialysés (infirmiers, aides-soignants et psychologues).

Ces critères d'inclusion ont permis de fixer la taille de l'échantillon de ce groupe cible à 15 unités. Les proches des patients constituent le troisième groupe cible. Ces derniers acteurs ont été sélectionnés sur la base d'un critère principal, celui d'être capable de renseigner le chercheur sur les soins et le quotidien du patient. Cela a permis d'aboutir à la taille de 05 personnes pour ce dernier groupe cible. Le tableau ci-dessous fait la synthèse de la répartition de l'échantillon des acteurs enquêtés.

Tableau II: Tableau synthétique des groupes cibles

N°	Catégories de cibles	Composantes	Effectif
1	Groupe 1	Patients dialysés	41
2	Groupe 2	Agents de santé : médecins néphrologues, infirmiers, aides-soignants	11
		Psychologues	04
3	Groupe 3	Famille proche de patients	05
Total		-	**61**

Source : Données de terrain, 2023

Au total, 61 personnes ont été interviewées pour le compte de cette recherche à travers trois catégories d'informateurs. La première catégorie d'informateurs et la deuxième sont au centre du phénomène étudié, étant donné qu'elles touchent de plus près le phénomène. La troisième catégorie, celle des accompagnants, permet de mettre en évidence une triangulation des informations.

2.3.4. Techniques et instruments de recueil de données

Pour le recueil des informations sur le terrain nous avons eu recours à trois outils de collecte de données. Pour ce qui concerne la phase théorique, nous avons utilisé la grille de lecture pour une meilleure organisation de la recherche. La collecter des données empiriques s'est faite à base d'une grille d'entretien et d'un questionnaire.

2.3.4.1. La recherche documentaire

La collecte d'information s'est effectuée dans un certain nombre de centres de documentation dont l'essentiel est résumé dans le tableau ci-après :

Tableau III: Centres de documentation et types de données recueillies

Centres de documentation	Nature des documents	Types d'informations recueillies
Bibliothèque centrale de l'UAC	Thèses, mémoires, livres, articles et rapports	Informations générales et à caractère méthodologique et technique
Centre de documentation du CHUD-OP	Livres, mémoires thèses, rapports et articles	Informations générales et à caractère méthodologique et technique
Ministère de la Santé	Rapports d'études, rapports d'ateliers, fora	Informations générales, spécifiques, et statistiques
Centre de documentation de l'OMS	Thèses, mémoires, livres, rapports d'études, rapports d'ateliers et communications	Informations générales et spécifiques, statistiques sur la santé publique

Source : Données de terrain_2023

2.3.4.2. L'entretien

L'entretien a été le moyen par lequel les données à base du discours des patients enquêtés ont été collectées ainsi que leurs perceptions et leur vécu de la maladie. C'est une conversation entre un enquêté et un enquêteur. Son outil est le guide d'entretien. Celui-ci se présente sous la forme d'une liste de thèmes à aborder au cours de l'échange. Il existe plusieurs formes d'entretien. Celui utilisé dans le cadre de cette recherche est semi-dirigé. De façon pratique, cette technique a servi à enquêter la cible retenue pour le compte de cette recherche sur leurs perceptions et leur vécu des séances de dialyse. Cette technique de collecte de données a été complétée par l'observation.

2.3.4.3. L'observation

L'observation employée dans un but scientifique est définie comme *« la constatation attentive des phénomènes, sans volonté de les modifier, à l'aide de moyens d'investigation et d'étude appropriés à cette constatation »* (Landsheere, 1982, p.36). Cette technique de collecte d'information conduit à la description c'est-à-dire à la classification d'un phénomène, à la formulation d'une explication. Elle est une méthode d'enquête par laquelle on observe directement, par la présence sur le terrain, les phénomènes sociaux qu'on cherche à étudier. Dans le cadre de cette étude, la variante de l'observation dont on a fait usage, est l'observation non participante. Cette forme de l'observation est une technique d'étude qui permet à l'observateur (enquêteur) de ne pas être membre du groupe à observer. Dans ce cas, le chercheur garde une certaine distance. Il reste passif et observe juste le déroulement des évènements. Dans la pratique, cette technique a permis à partir d'une grille de relever les non-dits des personnes enquêtées au CHUD-OP notamment ceux des patients dialysés.

2.3.5. Les instruments et méthodes d'exploitation des données

Le dépouillement des données est fait de façon manuelle. Après la transcription du contenu des entretiens, une sélection des informations a été faite. Cette sélection est faite en fonction des critères de pertinence de l'information par rapport aux thèmes abordés, la qualité de l'information ou sa nature argumentaire. Une fois cet exercice achevé, les informations sélectionnées ont été organisées, catégorisées en fonction des thèmes de

discussion et des hypothèses de la recherche. Le traitement a consisté d'une part, à faire une analyse de contenu en mettant un accent particulier sur les propos des enquêtés tels que recueillis lors de l'enquête. Ce traitement a permis d'aboutir à des verbatim pour mieux illustrer l'analyse. La triangulation des données a servi de procédé de validation. En effet, les données dépouillées et analysées du terrain sont constamment confrontées avec des données documentaires préalablement analysées lors de la phase de revue documentaire, ou complétées par d'autres en fonction des informations du terrain traitées.

2.3.6. Difficultés éprouvées

Les difficultés sont inhérentes à toute recherche en sciences sociales. Dans le cadre de cette recherche, les difficultés rencontrées sont d'ordre psychosociologique et administratif. Elles n'ont cependant pas empêché la conduite de celle-ci.

Sur le plan psychosociologique, la représentation sociale de l'insuffisance rénale chronique donnait à notre échantillon l'impression que nous venons questionner leur vie intime. La difficulté de certains patients à parler librement de leur vécu en présence de leur proche est remarquable ; ils se renferment le plus souvent et laissent les proches répondre à leur place. Donner leur point de vue sur le phénomène devant leur proche serait une méconnaissance de la valeur liée à la subordination du patient. Aussi, certains accompagnants ont répondu négativement à notre demande de leur administrer le guide d'entretien à eux-mêmes ou au patient qu'ils accompagnent.

Sur le plan administratif on retient d'abord que, l'autorisation de mener l'enquête au CHUD-OP n'a pas été vite accordée. Maintes fois, le responsable a proposé de revenir prendre ladite autorisation. De plus, l'inexistence d'un fichier pour les patients dialysés, l'absence de collaboration de certains personnels intervenant dans le circuit du malade ont été des obstacles. Notre effort à mettre en confiance les enquêtés ainsi que notre patience nous ont permis de surmonter toutes ces difficultés. À la suite de ce cadre théorique et méthodologique, nous présentons les résultats obtenus suivis de leur analyse et discussion.

DEUXIÈME PARTIE : PRÉSENTATION, ANALYSE ET DISCUSSION DES RÉSULTATS

CHAPITRE III : PRESENTATION, ANALYSE ET INTERPRETATION DES RESULTATS

3.1. Caractéristiques sociodémographiques de la population des patients sous dialyse

L'insuffisance rénale, une pathologie chronique, est devenue un phénomène social avec de lourdes conséquences sur tous les plans de la vie de la personne, de son entourage et de la société. En effet, sur le plan social et économique, l'insuffisance rénale entraine un coût énorme. Sur le plan social, ce coût se matérialise par des décès prématurés et des invalidités diverses qui constituent une perte absolue en ressources humaines nécessaires au développement. Au plan économique, les investissements qu'elle implique dégradent les conditions financières de la personne et de sa famille. Il est admis en effet que le coût du traitement de substitution de rein par la dialyse et la transplantation rénale représente une charge énorme à la communauté et surtout pour les populations généralement démunies et dépourvues de toute assurance médicale. Dans les pays à faible développement économique comme le Bénin, la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique (IRC) en termes de coût social et humain, particulièrement élevé, constitue un véritable enjeu de santé publique. Le nombre de structures hospitalières et de personnels de santé capables d'accueillir et de soigner efficacement les patients est très limité et cela entraine d'énormes coûts indirects de la prise en charge pour les populations en général et les patients en particulier. Les conduites population en matière de demande de soin varient en fonction de plusieurs paramètres. On peut citer entre autres :

- La capacité d'accueil limitée des structures hospitalières ;
- le coût important inhérent à la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique ;
- les indispositions que cette pathologie génère pour le patient et son entourage ;
- l'état de permanente inquiétude et les troubles psychologiques que cette pathologie implique ;
- les représentations et perceptions sociales de cette maladie
- etc.

Le circuit thérapeutique des patients est un mélange qui dépend de plusieurs facteurs. De plus, elle concerne toutes les couches de la population. Cette rubrique des résultats présente les caractéristiques générales de la population d'étude.

3.1.1 Sexe

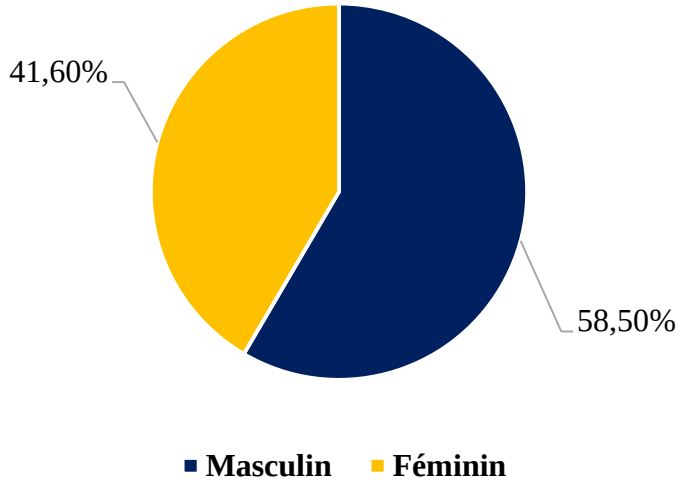


Figure 1 : répartition des patients en dialyse à l'unité de Néphrologie du CHUD-OP en fonction du sexe**.**

Source : données de terrain_2023

De la lecture de cette figure, nous retenons qu'il y a au sein de la population du CHUD-OP 58,4% d'hommes pour 41,6% de femmes soit un sex-ratio de 1,41. Ainsi, le sexe n'est pas un facteur discriminatif.

3.1.2 Âge

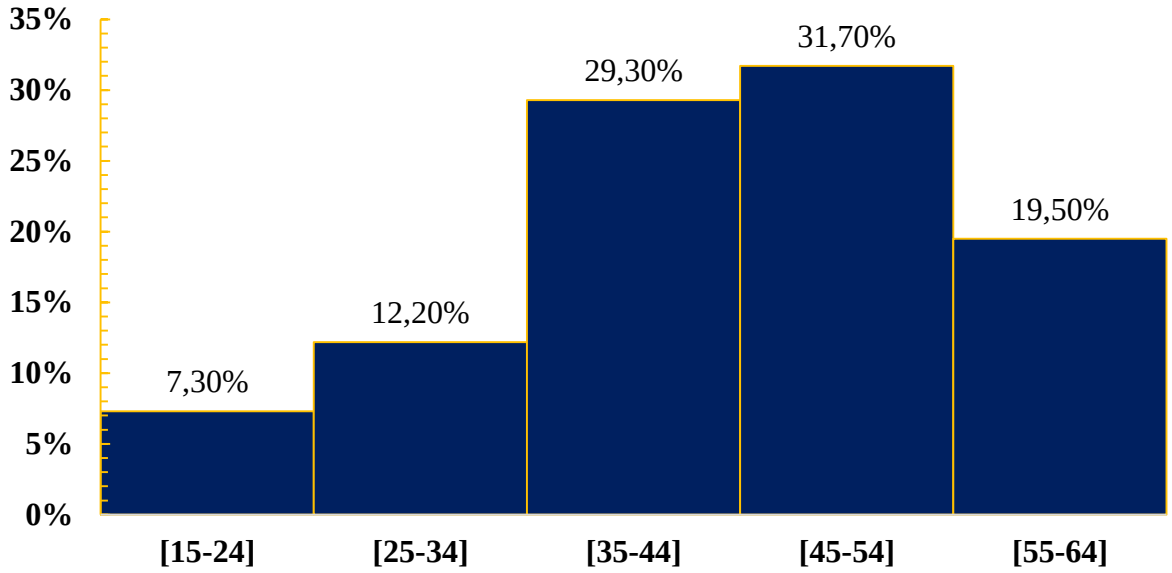


Figure 2 : répartition des patients en dialyse à l'unité de Néphrologie du CHUD-OP en fonction de l'âge

Source : données de terrain_2023

Cette répartition des enquêtés suivant l'âge permet de retenir que l'âge moyen est de 43,89 ans ± 12,94 ans avec des extrêmes de 16 et 64 ans. La répartition selon l'âge avait retrouvé 7,3 % des patients qui ont un âge compris entre 15 et 24 ans. Nous avons aussi noté que 12,2 % de patient ont entre 25 et 34 ans. Les tranches d'âge compris entre 35 et 44 ans et 45 et 54 ans représentent respectivement 29,3% et 31,7%. Aussi, il y a 19,5 % de la population d'enquête qui représente les personnes dont l'âge est entre 55 et 64 ans. Au demeurant, la classe modale de cette série statistique est la tranche d'âge 45 et 54 ans.

3.1.3 Situation professionnelle

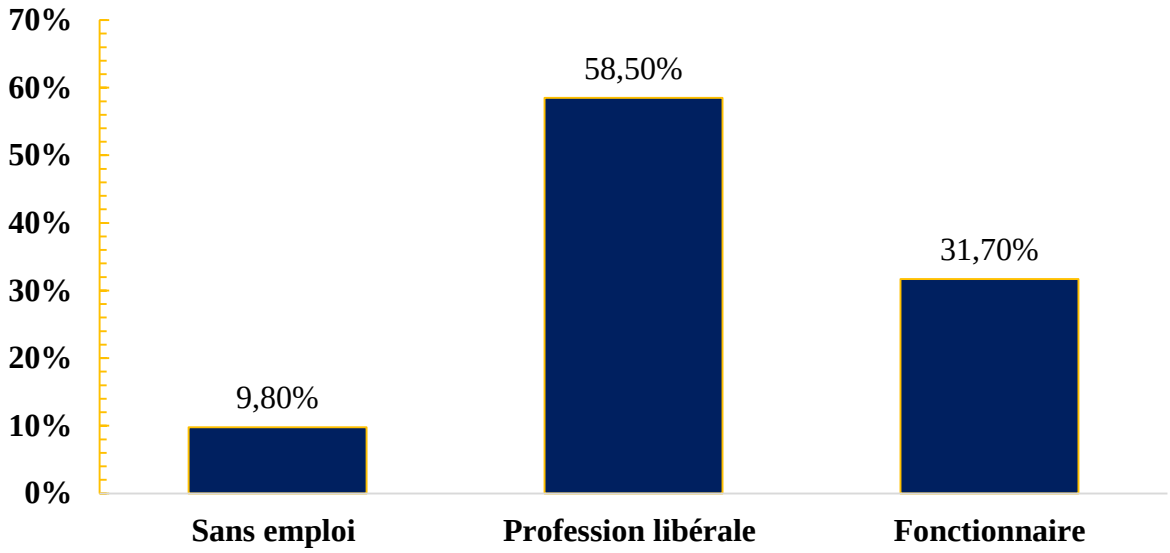


Figure 3 : répartition des patients en dialyse à l'unité de Néphrologie du CHUD-OP en fonction de l'âge.

Source : données de terrain_2023

La répartition de la population d'enquête des dialysés selon la profession montre qu'il y a 9,8 % qui sont sans emploi fixe, 58,5 % qui exercent des professions libérales et 31,7 % qui sont de la catégorie des fonctionnaires de l'État.

3.1.4 Niveau d'instruction

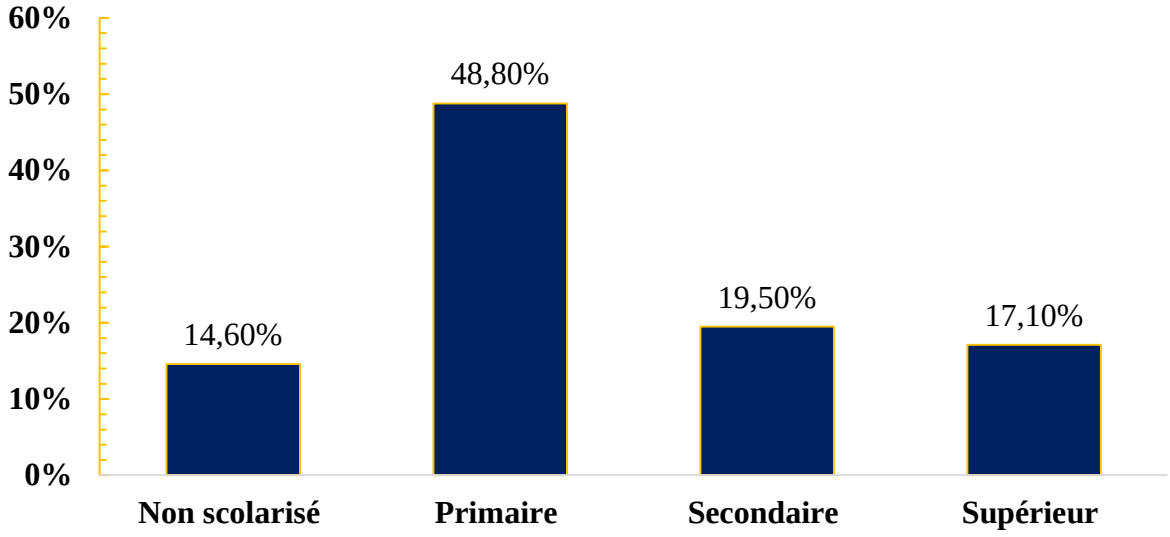


Figure 4 : répartition des patients en dialyse à l'unité de Néphrologie du CHUD-OP en fonction du niveau d'instruction.

Source : données de terrain_2023

En ce qui concerne le niveau d'étude, nous avons noté qu'il y a : 14,6 % de non scolarisé, 48,8 % de niveau primaire, de 19,5 % de niveau secondaire et 17,1 % de niveau supérieur.

3.1.5 Couverture sanitaire

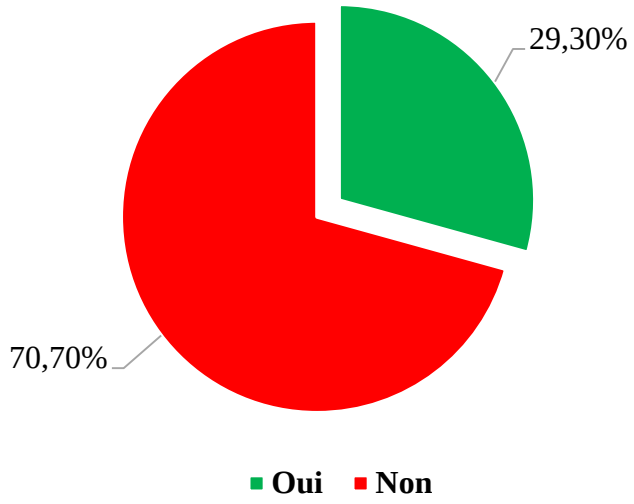


Figure 5 : répartition des patients en dialyse à l'unité de Néphrologie du CHUD-OP en fonction de la détention d'une couverture sanitaire.

Source : données de terrain_2023

De la répartition des enquêtés en fonction de la détention ou non d'une couverture sanitaire pour la prise en charge des frais de la dialyse, nous retenons qu'il y a plus de 70 % de la population des sujets sous dialyse qui ne disposent pas de couverture sanitaire. Ainsi, 70,7% des dialysés sont obligés de faire face directement au coût généré par la prise en charge. Cette prise en charge représente un investissement considérable pour les enquêtés qui déjà vivent dans des situations économiques précaires. Par ailleurs, moins d'un tiers des enquêtés (29,3) disposent d'une prise en charge qui leur permet d'amortir les coûts supplémentaires ou indirects générés par la situation d'insuffisance rénale chronique. Il faut noter que seuls les fonctionnaires de l'État disposent d'une prise en charge. Ils contribuent à hauteur de 20% au coût de leur prise en charge sanitaire. De plus, en attendant que le dossier de prise en charge ne soit bouclé, ils sont obligés d'assumer cette prise en charge. Or, si le diagnostic est effectué à la phase terminale, cela implique beaucoup de souffrance morale, physique et financière pour le malade et

pour son entourage. Le système de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique doit être mieux repensé pour accompagner au mieux les patients.

3.1.6 Situation matrimoniale

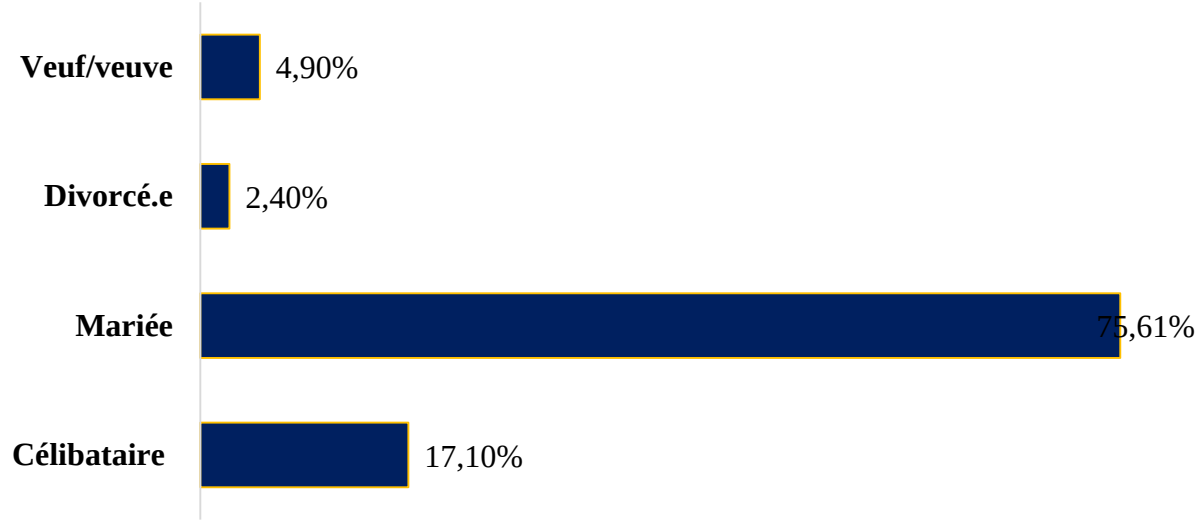


Figure 6: répartition des patients en dialyse à l'unité de Néphrologie du CHUD-OP en fonction de la situation matrimoniale.

Source : données de terrain_2023

La répartition des enquêtés en fonction du statut matrimonial indique qu'au sein de la population, il y a 17,1% de sujets célibataires, 75,61% de personnes mariées, 02,4% de divorcés et 4,9% de veufs (ves). Nous pouvons au regard de cette donnée estimer qu'il y a environ 24, 39 % de personnes qui affrontent cette pathologie chronique sans l'aide d'un (e)) conjoint (e).

3.1.7 Antécédents

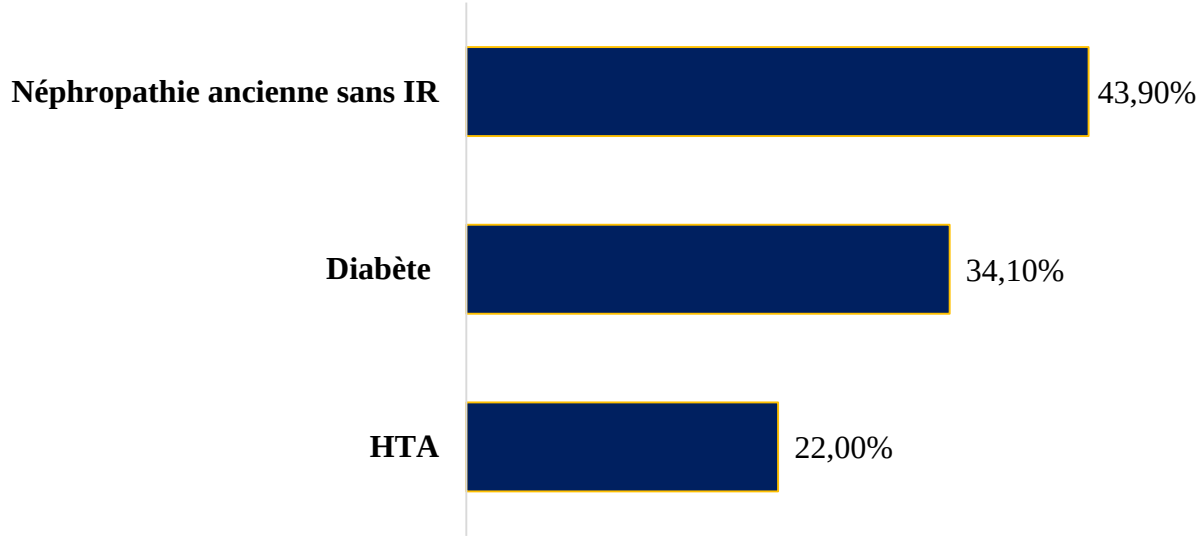


Figure 7 : répartition des patients en dialyse à l'unité de Néphrologie du CHUD-OP en fonction des antécédents.

Source : données de terrain_2023

Cette distribution des populations sous dialyse en fonction des antécédents médicaux montre que des patients souffrent en dehors de l'insuffisance rénale chronique, de l'hypertension artérielle (22,0 %). Il y a 34,1% d'entre les malades qui sont sous traitement du diabète. Par ailleurs, 43,9% des patients avaient des néphropathies anciennes sans insuffisance rénale.

Tableau IV: **synthèses des données sociodémographiques et des facteurs connexes.**

Modalité	**Effectif**	**Fréquence**
	Sexe	
Masculin	24	58,4%
Féminin	17	41,6%
	Âges (ans)	
[15-24]	3	07,3%
[25-34]	5	12,2%
[35-44]	12	29,3%
[45-54]	13	31,7%
[55-64]	08	19,5%
	Situation professionnelle	
Sans emploi	4	09,8%
Profession libérale	24	58,5%
Fonctionnaire	13	31,7%
	Niveau d'instruction	
Non scolarisé	6	14,6%
Primaire	20	48,8%
Secondaire	8	19,5%
Supérieur	7	17,1%
	Couverture sanitaire	
Oui	12	29,3%
Non	29	70,7%
	Situation matrimoniale	
Célibataire	7	17,1%
Mariée	31	75,61%
Divorcé(e)	1	02,4%
Veuf/veuve	2	4,9%
	Antécédents	
HTA	9	22,0%
Diabète	14	34,1%
Néphropathie ancienne sans IR	18	43,9%
Total	**41**	**100**

Source : données de terrain_2023

Ce tableau de synthèse présente les caractéristiques sociodémographiques et les facteurs de risque de l'insuffisance rénale chronique. Ces facteurs influencent d'une matière directe ou indirecte sur la genèse ou la complication de l'insuffisance rénale chronique.

3.2. Représentation, perception sociale et connaissance sur l'insuffisance rénale chronique

Le travail d'identification des unités de sens et de valeurs dans le discours des enquêtés a permis de détecter des invariances et des thématiques récurrentes. En effet, les discours des enquêtés sur l'insuffisance rénale mettent en évidence, la défaillance de la fonction rénale, la forte dégradation de la fonction urinaire, la douleur, la chronicité, la peur, l'incertitude, l'anxiété et l'angoisse de mort. Aussi faut-il souligner que la perception des patients met en exergue des éléments qui relèvent de la culture, des expériences personnelles, des croyances et préjugés sur la maladie.

> *« […] La sorcellerie est une puissance de dimension inestimable. On veut t'achever, mais progressivement en te faisant souffrir et dépenser tout ton argent, on te donne cette maladie de bouffissure. Ton corps, surtout les régions déclives se gorgent énormément d'eau et prennent le godet. Cette incapacité à uriner fait accumuler dans le corps des déchets qui vont te tuer à petit feu. Cette maladie, même si elle n'est pas assez connue, est très grave […] ». [Extrait d'entretien avec G. T. 64 ans, administrateur des impôts à la retraite et souffrant d'insuffisance rénal chronique]*.

Cet enquêté indique la maladie de l'IRC par sa manifestation relative à l'incapacité d'élimination d'eau. Cette forte rétention d'eau entraine également selon ce patient, la rétention des substances toxiques qui provoquent une intoxication progressive du sang. C'est ce qui entrainera la mort du patient. Cet enquêté indique l'également une éthologie surnaturelle pour cette maladie qui provient de la sorcellerie.

À l'instar du patient G. T., beaucoup de patients se considèrent comme étant des victimes de nuisance des personnes de leur entourage qui sont malintentionnées ou jalouses de la qualité de leur vie. Mais, en majorité, les enquêtés soulignent le dommage des reins et leur incapacité à assurer la fonction vitale de l'élimination des déchets toxiques en présence dans le sang. Cela nous permet de dire que les enquêtés ont une perception assez juste de l'insuffisance rénale chronique. Ils perçoivent donc cette pathologie comme étant une destruction progressive des reins et de leurs fonctions conduisant à une réduction drastique de la qualité de la santé et la vie de la personne qui en souffre. Cette conception de la maladie répond à la description des spécialistes sur la définition de l'insuffisance rénale chronique. De l'avis des spécialistes, nous retenons que l'insuffisance rénale chronique correspond à des dommages structurels des reins qui

conduisent à une réduction progressive et anormale des fonctions rénales. Ces organes assurent les fonctions d'épuration, de régulation et de sécrétion d'hormones qui sont vitales et dont la dégradation est très préjudiciable à la vie. Considérée comme une maladie silencieuse, elle est d'évolution progressive, et sans possibilité de guérison. Son installation se déroule suivant un processus à cinq étapes. Selon les déclarations de D. F. nous retenons que :

Encadré 1 : Les étapes de l'insuffisance rénale chronique

« L'insuffisance rénale minime qui n'est diagnostiquable qu'à travers une analyse sanguine qui met en évidence une diminution du débit de la filtration glomérulaire. C'est une phase quasiment asymptomatique où les signes avant-coureurs sont attribués ou attribuables à d'autres pathologies organiques. Ensuite vient la phase d'insuffisance rénale dite débutante. Cette phase se caractérise par une accentuation des signes de souffrances objectifs. Mais, généralement, ces signes sont banalisés par le patient qui utilise des substances ou des produits pour soigner une autre pathologie qu'il se diagnostique. Ce comportement aggrave ou potentialise l'évolution de l'insuffisance rénale. La troisième phase est l'insuffisance rénale modérée. À cette étape, les signes sont visibles et la souffrance du patient met en évidence clairement une défaillance des fonctions rénales. À ces trois premières étapes, les dommages peuvent être encore circonscrits et les reins peuvent être encore sauvés pour un bon moment. Mais, après cette phase, la réparation des fonctions rénales est quasiment impossible. Ainsi, les deux dernières phases, c'est-à-dire, l'insuffisance rénale sévère et terminale sont considérées comme étant les portes de non-retours. Les seuls soins possibles sont la dialyse ou la greffe de reins. Les patients enquêtés sont tous dans ce dernier cas. Ils sont à la phase d'insuffisance rénale terminale.
D. F. médecin néphrologue »

Source : Extrait d'entretien avec un médecin néphrologue_2023

De cet encadré, nous retenons que l'insuffisance rénale est une maladie qui évolue suivant un processus à cinq étapes. Il y a des signes avant-coureurs qui peuvent alerter les personnes attentistes ou averties. Mais, les deux dernières phases, c'est-à-dire, l'insuffisance rénale sévère et l'insuffisance rénale terminale, sont des phases où le pronostic vital du patient est sérieusement engagé. Mais, cette conception technique et

savante de la maladie et son évolution ne sont généralement pas connues par les patients qui ne se mettent à l'évidence que lorsque la situation devient critique. Une fois installés, les patients l'associent souvent à une limitation de leur propre capacité à agir. Cette limitation perçue se péjore encore lorsque les malades sont victimes de stress psychologique. Les réactions psychiques et sociales déclenchées par la maladie chronique sont parfois plus difficiles à maîtriser que les symptômes physiques. Ceci est d'autant plus complexe pour le patient que le vécu d'une maladie chronique est fortement marqué par toute une série de facteurs psychosociaux. Dans la perception et le vécu d'une pathologique chronique, les traits de personnalité, les facteurs de stress, les ressources individuelles et de l'entourage social jouent un rôle très important. La prise en compte de ces facteurs personnels et environnementaux influence considérablement la relation soignant-soigné, l'observance et l'adhésion au traitement. L'importance des facteurs personnels, psychologiques et sociaux a fait considérer l'insuffisance rénale chronique comme une pathologie biopsychosociale. Cette considération de Engel (1977) provient du fait que l'IRC intègre à la fois des facteurs biologiques, psychiques et sociaux. Or, la définition de la santé selon l'OMS s'organise autour de ces trois concepts. En estimant que la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social et qui ne consiste pas simplement en une absence de maladie ou d'infirmité, le modèle biopsychosocial prône une responsabilisation de l'individu dans la conservation de sa santé. Aussi admet-elle l'existence chez chaque individu des capacités d'auto guérison qu'il faut actionner en cas de maladie. On pourrait donc dire que le modèle biopsychosocial met l'individu au centre de sa santé, de son bien-être et de sa guérison en cas de pathologie aiguë ou chronique. Cependant, l'IRC implique une souffrance significative pour le patient et son entourage. Même si on admet que souffrir d'une maladie chronique signifie beaucoup pour les patients et leurs proches, dans la situation d'IRC le patient a l'impression qu'il est livré à une situation menaçante, souvent incontrôlable, du moins subjectivement. Ce vécu induit un stress qui est susceptible d'influencer à son tour négativement la perception de la maladie et parfois même l'évolution de cette dernière. L'imprévisibilité de l'évolution précise de l'affection peut donner lieu à des sentiments d'insécurité, de désespoir et de perte de contrôle. Les individus sont placés devant la perte de leur capacité physique, ainsi que

devant des remises en question du sens et de l'identité. Les patients sont confrontés à un changement radical de leurs perspectives d'avenir qui parfois se présente comme sans issue. La maladie et ses retentissements nécessitent un processus d'adaptation et d'intégration souvent long, parfois même à vie. L'insuffisance rénale chronique est une de ces pathologies qui confronte le malade à sa mort prochaine. Le patient se considère comme étant dans l'antichambre de la mort.

3.3. **Vécu et besoin du malade**

De l'annonce du diagnostic à la mise en place du protocole thérapeutique, les patients vivent dans un état de détresse psychologique profonde qui provient du basculement de leur vie et des réajustements ou remaniements qui s'imposent désormais à eux. Généralement, l'annonce du diagnostic d'une maladie chronique est ressentie par de nombreux patients comme un événement extrêmement pénible et catastrophique sur le plan psychologique. Elle constitue une déchirure de l'unité intrapsychique avec une désorganisation du fonctionnement habituel (familial et professionnel). Une maladie chronique est une atteinte à la personne dans sa totalité, dans son vécu corporel, dans ses processus psychiques intimes, dans ses comportements, ainsi que dans ses interactions avec le monde qui l'entoure. De nombreux patients décrivent l'annonce du diagnostic d'insuffisance rénale chronique comme une véritable rupture dans leur vie. Le diagnostic réveille fréquemment des doutes profonds et des remises en cause. Sur la question du vécu de l'annonce du diagnostic, un patient déclarait ceci :

> *« […] Quand le médecin m'a dit qu'il faut avoir du courage, j'avais même cru qu'il voulait m'annoncer que je suis infecté au VIH. J'étais à mille lieues d'imaginer que mes reins étaient pourris. Il m'a dit : vos reins ne fonctionnent plus. Pour que vous viviez, il faut impérativement que vous vous fassiez régulièrement dialyser. Quand, il a fini de parler, je ne sentais plus mes jambes sous moi. J'ai eu l'impression que la vie s'acharne contre moi. Faire face à cette maladie sans ressources conséquentes et une prise en charge, j'ai compris que je suis arrivé à la fin de mon parcours sur terre. Déjà diabétique et maintenant insuffisant rénal, j'ai eu envie de mettre fin aux choses. Mais avec l'aide de mon épouse qui a pris ma situation comme étant sa croix, je vis encore. Mais réellement, c'est pénible […] ».* [Extrait d'entretien avec monsieur V. H., patient sous dialyse].

De cet extrait d'entretien, nous pouvons dire que l'annonce du diagnostic est un élément marquant et traumatisant pour cet enquêté. Il a éprouvé le sentiment de finitude. Il a éprouvé le sentiment de l'injustice avec l'impression d'un acharnement divin contre lui surtout avec sa comorbidité dans un contexte de ressources financières limitées. Face à ce mal et ce que ça représentait pour lui, il a eu des idées suicidaires. À l'instar de beaucoup d'enquêtés, l'annonce du diagnostic est vécue comme une confrontation à la réalité de la mort. C'est un événement traumatisant. Le choc est si violent que les patients le vivent comme la fin de leur vie. Elle est une finitude dans notre contexte où la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique, c'est-à-dire, terminale, est sélective. À ce sujet un infirmier déclare :

> *« […] Il faut tout faire pour maintenir vos reins. Vous savez, le gouvernement dit qu'il fait des efforts pour l'amélioration du plateau technique pour une meilleure prise en charge des patients qui souffrent d'insuffisance rénale chronique terminale. Ce n'est pas faux. Mais, savez-vous que depuis 2018, c'est uniquement les agents permanents et contractuels de l'État qui bénéficient de la prise en charge ? […]. Aujourd'hui, vous faites face à votre mal seul. Pour les APE et les ACE, avant que le dossier ne soit constitué, s'il y a urgence, c'est à votre charge. Or, qui parle de dialyse parle de centaines de mille par semaine. C'est pourquoi l'insuffisance rénale chronique est comme un arrêt de mort. […] ».* [Extrait d'entretien avec un infirmier].

De cet extrait d'entretien, nous retenons que la prise en charge implique beaucoup de moyens. Or, le contexte de pauvreté fait que l'annonce de ce diagnostic est choc traumatisant. Il est une évidence que l'annonce de l'insuffisance rénale et le besoin d'un traitement de suppléance génèrent beaucoup d'émotions négatives. Les patients décrivent une phase d'incrédulité devant ce diagnostic. En matière d'incrédulité, un patient déclare :

> *« […] C'est vrai que j'ai souvent entendu parler d'insuffisance rénale chronique. Mais, de là qu'on me dise que j'en souffre, de surcroît à la phase terminale, je n'y croyais pas. Mes pensées étaient bloquées ; je ne pouvais plus penser ni à hier ni à demain que je ne suis plus sûr de voir. Aussi bien mes yeux que ma bouche étaient secs. Mon corps était paralysé et tout était flou. Ma vie prenait fin […] ».* [Extrait d'entretien avec un patient]

De cet extrait, il se dégage clairement que le diagnostic représente effectivement la confrontation à réalité de la mort. Cet état mental décrit par ce patient représente

l'incrédulité et la sidération qui constituent les premières étapes du processus d'installation de la mémoire traumatique et de l'état de stress post-traumatique. De plus, la négligence des signes indicateurs de cette pathologie n'a pas permis au patient d'anticiper sur cette éventualité. La non-considération des symptômes qui pourraient aider le patient à faire le lien avec ce diagnostic complique la prise de conscience de la maladie. Tout se passe finalement pour le patient comme un coup de tonnerre dans un ciel serein. Ainsi l'ignorance des symptômes spécifiques et la mauvaise compréhension du fonctionnement rénal majorent encore l'incrédulité. Le mal est déjà en lui-même terrible, les solutions de suppléances sont aussi terribles. Ce traitement impacte tous les aspects de la vie de l'individu qui est obligé de s'organiser désormais autour des exigences de sa maladie. Cela fait que les patients ont des représentations très lourdes de la dialyse. La contrainte de temps qu'elle impose est perçue comme un emprisonnement, une privation de liberté. Des patients déclarent qu'en dehors des ressources financières importantes qu'elle demande, de la contrainte de temps qu'elle impose, elle porte atteinte au corps physique. En effet, la fistule, le cathéter de dialyse sont des atteintes à l'intégrité corporelle qui est très difficile à accepter. Elle est vécue comme mutilante, déformante, laide, repoussante, difficile à regarder pour soi-même comme pour les autres.

Au demeurant, l'insuffisance rénale chronique atteint l'individu dans sa totalité. La prise en charge qui aujourd'hui est quasiment médicale dans notre contexte est une aberration. Au regard de l'absence de spécialiste de la santé mentale et donc de psychologue, le besoin en matière d'accompagnement psychologique des patients est ignoré ou banalisé. Il faut reconnaître que la prise en charge de ce mal qui est à la charge de la personne qui souffre et de son entourage s'il n'est pas un agent de l'État nécessite un investissement important. Les soignants indiquent qu'ils constatent la non-observance, l'espacement des séances de dialyse ou encore les tentatives à l'indigénat. Sur la question des investissements pour une prise en charge un infirmier déclare :

> *« […] Il est recommandé que le patient fasse deux séances d'hémodialyse par semaine. La séance est à 70.000 F. Or il faut d'abord honorer l'ordonnance pour la mise en place du protocole. Par semaine, il faut donc débourser un minimum de 140.000F. Cela revient mensuellement à 560.000F pour le patient. De vous à moi, combien de béninois sont*

> *capables de s'offrir ces soins et pour combien de temps ? C'est compliqué et je pense qu'il faut militer et motiver davantage la nécessité de la gratuité de cet acte de soin dans notre pays […] ».* [Extrait d'entretien avec un infirmier].

Cet extrait d'entretien avec cet agent met en évidence l'importante ressource financière qu'il faut que le patient débourse pour sa survie et qui contraste avec la réalité en matière de capacité financière des personnes et des familles. C'est donc à raison que des patients et des membres de l'entourage considèrent l'insuffisance rénale comme étant une maladie de riche ou une maladie de mort pour les pauvres. Cette situation montre une fois encore la nécessité d'une prise en charge individualisée.

Pour amoindrir le choc de l'annonce, la perception relative à ses implications et ses retentissements sur les aspects de la vie du malade et de l'entourage, il faut une communication qui situe réellement le patient sur sa situation et ses possibilités. Mais, généralement, dans nos unités de soins, cet aspect manque. Des agents annoncent ce diagnostic comme tout autre diagnostic et communiquent avec le patient comme on communique avec un patient ordinaire. Ce comportement frustre beaucoup de patients et constitue un handicap dans le processus et la relation thérapeutique. Ainsi, s'il est vrai que la prise en charge précoce des patients au service de la néphrologie permet d'améliorer les paramètres cliniques et biologiques à leur arrivée en dialyse, les consultations médicales telles qu'elles se présentent, ne sont pas de nature à permettre aux patients d'acquérir des connaissances précises sur leur maladie ni d'envisager l'avenir avec la dialyse. Les patients critiquent la brièveté des consultations et le langage utilisé par les médecins. En effet, la relation avec le médecin traitant est décrite par les patients comme un élément central. Les patients recherchent un besoin d'empathie et de compréhension. De ce fait, ils souhaitent implicitement trouver chez le médecin traitant un répondant positif à ce besoin. L'existence de cette disposition empathique chez le médecin déclenche un processus de transfert positif favorable à l'expression des aspirations et des doutes. Cette disposition est d'autant plus nécessaire que cette pathologie oblige les patients à effectuer un choix de traitement très délicat, car engageant leur vie et leur quotidien. Au CHUD-OP de Porto-Novo, l'accompagnement des patients pendant cette période critique se limite principalement au suivi médical, ce qui ne semble pas être suffisant pour les aider à se préparer adéquatement à ces

traitements. Or, des mesures d'accompagnement psychologique qualifié peuvent soulager les patients.

3.4. Prise en charge psychologique des patients en service de néphrologie

Comme démontré précédemment, la situation d'insuffisance rénale terminale confronte le sujet à sa propre mort et réveille ses craintes et angoisses les plus profondes. Vivant déjà dans des conditions de vie très précaires qui ne facilitent pas l'abord et le traitement, le sujet est également soumis aux crises existentielles et des émotions qui sont très fluctuantes. Ainsi, cette situation sollicite abondamment le mental du patient. Les répercussions de la pathologie se situent non seulement dans ce corps grabataire qui devient rebelle aux traitements et prend malgré la volonté du patient la voie de la destruction définitive. Cette irréversibilité de la situation entraine une détresse psychologique qui nécessite accompagnement spécifique. Dans cette situation, il faut accompagner le patient en favorisant l'expression des émotions. Le professionnel de santé doit établir une relation empathique, être ouvert aux émotions du patient et lui poser des questions sur ses perceptions liées au diagnostic annoncé afin de valider ses inquiétudes. Au sujet de la prise en charge psychologique, un psychologue déclare :

> *« […] Tout va mal dans ce pays. Quand on le dit, certaines personnes pensent qu'on n'est contre un régime politique. La santé des populations n'est pas une affaire de régime politique. Pouvez-vous imaginer un service de néphrologie où la dialyse se passe sans la présence d'un psychologue ? Et pourtant, cela ne dit rien à nos autorités qui semblent faire fie de ce qu'on appelle une prise en charge holistique. Ce qui frise un détachement absolu avec le bien-être des autres est que des acteurs en charge de ce département de notre pays sont des médecins. Des gens qui sont susceptibles de comprendre ces rudiments sur les pathologies chroniques en arrivent à se comporter comme parfait ignorant du secteur, c'est écœurant […] ».* [Extrait d'entretien avec un psychologue clinicien].

À en croire ce thérapeute, il n'y a pas de psychologue qui opère dans l'unité de dialyse du CHUD-OP. Ainsi, la dimension psychologique et sociale de la santé du patient est négligée. Et pourtant, un accompagnement psychologique est indispensable, car cela permettrait d'amoindrir le niveau de détresse psychologique et de prendre en charge efficacement le stress et les autres formes de souffrances psychologiques qui pourraient découler de ce diagnostic. L'insuffisance rénale terminale induit une forte charge

émotionnelle et sa prise en charge doit être holistique surtout dans un contexte de comorbidité avec d'autres maladies chroniques comme le diabète et l'hypertension artérielle. Pour cet accompagnement le spécialiste de la santé mentale peut s'appuyer sur l'approche de Kübler-Ross pour évaluer l'état mental du patient face à cette situation qui n'a rien de moins qu'un deuil. Après l'évaluation, il peut également dans une perspective de thérapie motivationnelle s'appuyer sur le modèle du changement de Prochaska et DiClemente. Bien entendu que le point de départ de ce soin passe par l'établissement d'une relation thérapeutique sécure. La confiance est de mise dans cette relation de soin entre le patient et le thérapeute. La prise en charge psychologique visera essentiellement :

- l'accueil des émotions ;
- l'écoute des représentations ;
- la légitimation des peurs. Il faut distinguer cette action d'une survictimisation qui constituerait un élément de renforcement négatif ;
- l'émergence de la problématique du patient (problèmes, ressources, freins) ;
- à s'accorder sur cette problématique ;
- à s'accorder sur la démarche et le protocole de soin ;
- à initier le travail d'accompagnement compte tenu des spécificités du patient, ses limites, ses ressources et ses attentes ;
- à impliquer et engager le patient dans le processus thérapeutique
- etc.

Les spécialistes de la santé mentale estiment que l'insuffisance rénale chronique terminale, en dehors d'être une pathologie dont la prise en charge s'inscrit dans une pluridisciplinarité, est une maladie qui nécessite une approche systémique dans les soins. En effet, elle affecte non seulement le malade, mais son système social est aussi profondément affecté. Celui-ci est confronté à un deuil blanc. C'est un processus de deuil anticipé. C'est un vécu douloureux. L'entourage sait que le malade franchit la porte du non-retour et que la suite logique de cette pathologie est la mort certaine et imminente. Ainsi, il faut la formation d'une alliance thérapeutique autour de la maladie du patient. Cette alliance vise d'une part à concorder ou unifier les représentations et

perceptions des différents acteurs du système sur la pathologie. Elle permet d'autre part de procéder à une psychoéducation du malade et de son entourage pour l'adoption de comportements responsables protecteurs. Elle permet aussi à l'équipe soignante de connaître les spécificités de la situation du malade afin de construire autour de lui une relation thérapeutique singulière et respectueuse de sa situation et de ses conditions de vie sociale et professionnelle. C'est pour cela que l'accompagnement thérapeutique ou psychothérapeutique doit commencer bien avant l'intervention proprement dite. À cet effet, un médecin néphrologue déclare :

> *« […] Dans les conditions normales, la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale commence toujours avant la date prévue pour débuter l'épuration extrarénale. La première phase de l'intervention doit être assurée par le néphrologue et le psychologue. Cette étape comprend l'information du patient. Elle est destinée à lui expliquer le principe du traitement de substitution, le pourquoi de la création de l'abord vasculaire. Aussi faut-il prévoir un entretien avec l'assistante sociale pour la mise en œuvre et l'organisation pratique du traitement et les éventuels bouleversements dans le domaine socioprofessionnel du patient […] ».* [Extrait d'entretien avec un médecin néphrologue].

De cet extrait d'entretien, il ressort que le patient a besoin d'une préparation psychologique et l'organisation ou la réorganisation de sa vie sociale et professionnelle à cause des limitations et les implications de sa pathologie. Ainsi, il a besoin du soutien d'un psychologue. Ce soutien implicite et même explicite des patients devrait pouvoir aider tout patient atteint d'insuffisance rénale à aborder les problèmes à venir le plus sereinement possible. Dans la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique, le médecin néphrologue est l'acteur principal, même dans l'accompagnement psychologique. C'est lui qui fera comprendre à son patient l'intérêt de rencontrer un psychologue et par la suite un assistant social. L'entretien avec un psychologue est très souhaitable dès le début, car ça permet de mieux gérer le début des dialyses. Une information éclairée favorise une bonne préparation à la dialyse, indispensable pour orienter le patient vers des solutions adéquates et spécifiques. La qualité de vie du patient soumis au traitement substitutif, c'est-à-dire, l'épuration extrarénale ou la transplantation rénale, dépend de la motivation et de l'efficacité de l'ensemble de l'équipe du

service de néphrologie : médecins, infirmières, aides-soignantes, assistantes sociales et psychologues.

3.5. La singularité d'une prise en charge

La réaction face à une maladie, qu'elle soit aiguë ou chronique, est spécifique à chaque patient. C'est ce qui rend singulier l'abord et la prise en charge du patient. Il est en effet démontré et nous l'admettons que l'insuffisance rénale chronique a des répercussions sur de nombreux aspects de la vie du patient. Chaque malade réagit et gère à sa façon le traumatisme que représente cette maladie et son traitement qui lui-même entraine des répercussions psychologiques. Même s'il peut arriver que les patients rencontrent les problèmes, les approches de solution utilisée sont individuelles. Les stratégies de résolutions de problèmes sont généralement fonction de nombreuses variables comme l'âge, le milieu social, la personnalité, etc. La répercussion d'une maladie chronique sur le physique entraîne parfois des modifications du comportement rendant les relations avec l'entourage difficiles, voire conflictuelles. Ainsi, pour faciliter le vécu de la maladie et du traitement, il paraît opportun que chaque patient soit pris personnellement en charge pour une meilleure adhésion et adaptation à la maladie et que la relation soignant-soigné soit respectueuse de la personne et de sa maladie même s'il est remarqué que dans la gestion de l'insuffisance rénale chronique, les relations entre le soignant et le patient ne sont quasiment jamais renforçantes. La prise en charge du malade commence par l'évaluation de ses besoins psychologiques et sociaux. Cela nécessite donc d'écouter et d'entendre les attentes. Aussi faut-il évaluer les capacités effectives du patient à modifier son mode de vie. À cela s'ajoute l'évaluation des éventuels freins psychologiques à une prise en charge efficace. Dans ce travail de prise en charge singulière, il serait très indélicat de négliger les antécédents psychopathologiques du patient. La dimension psychologique de la prise en charge concerne d'abord l'éducation thérapeutique du patient. Il faut noter que, quels que soient le stade de la maladie, les spécificités du malade et de son entourage, l'éducation thérapeutique est à personnaliser. Elle comporte l'évaluation des besoins éducatifs, la planification des activités et le suivi. Elle vise à permettre au patient :

- d'acquérir et de maintenir des compétences dont il a besoin

- d’améliorer sa santé
- d’atteindre l’objectif principal du traitement qui est de ralentir les complications
- de décider de façon partagée le choix du mode de suppléance envisagé
- d’améliorer ou préserver sa qualité de vie.

Compte tenu des objectifs à atteindre, il est impératif que le patient et le soignant entretiennent une relation de respect et de confiance. À propos de l’importance et la nature de la relation de soin lors de la prise en charge, un psychologue clinicien déclare :

Encadré 2 : IRC, retentissement et projet psychothérapeutique

« [L’insuffisance rénale chronique surtout terminale, même si elle n’est pas une pathologie mentale, entraine un sentiment profond d’angoisse de mort. Ses répercussions sur la psyché sont si fortes que l’accompagnement constitue une épreuve pour le thérapeute. Cette prise en charge psychologique ressemble, de par sa spécificité, à un accompagnement de fin de vie. Ainsi, pour faciliter les choses, le thérapeute doit dès l’entame, construire avec le patient une relation thérapeutique de confiance. Le patient ressent que sa souffrance est prise en compte. Il se sent valorisé, soutenu et compris. Le champ d‘exploration très large lors des entretiens d’évaluation de la douleur et du vécu dans les pathologies chroniques comme l’insuffisance rénale terminale permet au patient de comprendre la complexité de sa situation, de travailler sur ses représentations et ses interprétations, d’établir des liens entre évènements de vie et évènements de santé. Il s’agit de retrouver des liens et une certaine cohérence à une histoire de santé compliquée qui s’intègre dans son histoire personnelle. Malgré la charge émotionnelle qui se dégage de cet accompagnement pour les acteurs, la prise en charge psychologique est indispensable […] ».

Source : Extrait d’entretien avec un psychologue clinicien_2023

Cet extrait d’entretien montre que la prise en charge d’un patient en dialyse implique un vécu émotionnel important aussi bien pour le patient que pour le thérapeute. Ce dernier vit par procuration la souffrance et les incapacités de son patient. De même, dans le cadre d’une maladie chronique comme l’insuffisance rénale, toute la dynamique psychique de l’individu peut se trouver bouleversée. À la souffrance physique s’ajoute une souffrance morale qu’il convient de prendre

en charge par un accompagnement adéquat et durable. L'accompagnement psychologique du patient peut se trouver être confronté à des obstacles. Ceux-ci peuvent être liés au traitement, au patient, au cadre institutionnel ou au cadre social.

Pour ce qui concerne le traitement, nous avons noté au service de néphrologie du CHUD-OP, l'absence d'un environnement médicopsychologique. En effet, il y a dans cette unité de soin, une équipe purement médicale (infirmiers et médecins) ce qui entraîne des difficultés de fonctionnement pluridisciplinaire de l'équipe avec en toile de fond une absence de psychologue dans cette unité de soin.

Par rapport au patient, nous remarquons que la certitude selon laquelle la douleur et la gravité de son état ne peuvent être attribuées qu'à une cause organique, (qu'elle soit identifiée ou non), est renforcée par des émotions négatives telles que la crainte de la douleur, le sentiment d'impuissance, l'appréhension de voir la situation s'aggraver, la sensation de perdre le contrôle, la frustration et la colère. Cette conviction est également alimentée par une attente irréaliste de bénéficier d'un traitement rapide et radical. Par ailleurs, les difficultés relationnelles rencontrées tout au long du parcours du patient, avec son entourage familial, professionnel avec les structures d'assurance et les acteurs de santé contribuent à l'altération de la relation thérapeutique. De plus, la dévalorisation personnelle, l'atteinte de l'image de son corps sont des obstacles auxquels il faut apporter des solutions de remédiation. Ainsi, l'absence de prise en compte de la dimension sociale de la souffrance risque d'entraîner l'absence d'adhésion du patient à tout projet thérapeutique, quel qu'il soit. Aucun psychologue n'opère de façon continue au service de néphrologie au CHUD-OP. Cela constitue non seulement un manque à gagner pour l'hôpital, mais aussi un handicap sérieux à la prise en charge adéquate des patients.

CHAPITRE IV : DISCUSSION DES RÉSULTATS, VÉRIFICATION DES HYPOTHÈSES ET PERSPECTIVES

4.1. Discussion des résultats

4.1.1. Caractéristiques générales de la population des dialysés

L'insuffisance rénale est une pathologie qui prend plus d'ampleur dans notre société. Cette pathologie qui provient d'une altération de la fonction rénale et se traduisant principalement par un défaut de filtration sanguine concerne aussi bien les femmes que les hommes. Les résultats obtenus à l'issue de cette recherche montrent qu'il y a au sein de cette population, 58,4% d'hommes (N = 24) pour 41,6% de femmes (N = 17) soit un sex-ratio de 1,41 en faveur des hommes. Cela indique que même si les hommes en souffrent plus que les femmes, le sexe n'est pas un facteur discriminatif. Sur le fait que les femmes sont moins à risque face à l'insuffisance rénale que les hommes, les points de vue concordent. En effet, Mehier Burnier et Pruijm (2017) ont montré après une étude effectuée sur un échantillon de 210 personnes que le sex-ratio homme/femme était de 1,76. Dans le même ordre d'idée, Ranivoharisoa et *al.*, (2022) ont démontré que les hommes et les femmes ne semblent pas égaux devant l'insuffisance rénale chronique. Ils estiment en effet que de façon intéressante, des données épidémiologiques suggèrent que l'incidence de l'IRC chez les femmes est moindre que chez les hommes. Cela pourrait provenir des sécrétions hormonales. Les hormones féminines surtout celles intervenant dans la reproduction seraient donc des facteurs de protection. Il est aussi important de signaler que la consommation excessive des produits aphrodisiaques par les hommes fait partie des facteurs qui expliqueraient l'augmentation du pourcentage de l'IRC dans leur rang. L'insuffisance rénale chronique qui est une diminution progressive et irréversible du débit de filtration glomérulaire touche majoritairement les hommes surtout dans les pays moins développés où l'offre de soins est insuffisante ou inadéquate. Cette pathologie est la conséquence d'une détérioration et d'une destruction anatomique des néphrons à l'origine d'une altération des principales fonctions rénales (épuration, excrétion et régulation des fonctions endocrines). Elle peut être secondaire à une maladie rénale chronique ou à une non-récupération après une agression rénale aiguë. Cette

détérioration de la fonction excrétrice du rein peut se manifester de manière extrêmement rapide.

On admettait par le passé que l'insuffisance rénale chronique est une pathologie de sénescence. Elle évoluerait avec l'âge : elle fréquente chez les plus de 70 ans, et atteint près d'une personne sur trois. La baisse du débit de filtration glomérulaire avec l'âge doit être régulièrement surveillée et la posologie des médicaments adaptés pour éviter les accidents iatrogènes. Des sujets relativement jeunes sont de plus en plus concernés par cette pathologie. La répartition des malades en fonction de l'âge montre que l'âge moyen est de 43,89 ans ± 12,94 ans avec des extrêmes de 16 et 64 ans. La répartition selon l'âge avait retrouvé 7,3 % des patients qui ont un âge compris entre 15 et 24 ans. Nous avons aussi noté que 12,2 % de patients ont entre 25 et 34 ans. Les tranches d'âge compris entre 35 et 44 ans, 45 et 54 ans représentent respectivement 29,3% et 31,7%. Aussi faut-il noter qu'il y a 19,5 % de la population enquêtée qui représentent les personnes dont l'âge est entre 55 et 64 ans.

La classe modale de cette série statistique est la tranche d'âge 45 et 54 ans. Ainsi, la moyenne des âges de nos enquêtés est similaire à celle trouvée par Ranivoharisoa et *al.,* (2022) au Madagascar. Selon ces chercheurs, la moyenne d'âge des patients atteints d'insuffisance rénale est d'environ 40 ans, avec une variation significative de près de 15 ans. La prévalence de l'insuffisance rénale potentiellement chronique était d'environ 13,8 %, avec des extrêmes allants de 9,1 % à 18,5 %. Parmi les individus souffrant d'insuffisance rénale chronique, environ 41,3 % présentaient de l'hypertension artérielle et 17,2 % étaient diabétiques. Cette condition était principalement observée chez les individus âgés de 25 à 54 ans. Cette comorbidité est également retrouvée dans le contexte des patients de l'unité de dialyse de CHUD-OP de Porto-Novo. Nous retenons donc avec Villar et Zaoui (2010) que les patients avec un diabète, une hypertension artérielle ou une maladie cardiovasculaire doivent être dépistés en priorité, car ils sont plus à risque. Ces catégories de populations constituent un terrain favorable à l'émergence de l'IRC à cause de la décharge des médicaments prescrits sur une longue période de traitement due à leur condition. Ainsi, les populations à risque regroupent les hypertendus, les diabétiques, les sujets âgés de plus de 60 ans, les individus en situation

d'obésité, les patients qui souffrent d'infections urinaires ou de lithiases récidivantes, de maladies auto-immunes, d'infections systémiques, d'une maladie cardio-vasculaire athéromateuse, d'insuffisance cardiaque, les personnes qui ont des antécédents personnels ou familiaux de maladie rénale, de néphropathie aiguë ou qui ont été exposées à des substances néphrotoxiques, les femmes enceintes et les prématurés, dont le poids, de naissance est inférieur à 2,5 kg (Villar et Zaoui, 2010). Comme l'indique l'Atlas Mondial du Rein (2019), l'IRC est un problème majeur de santé publique, notamment dans les pays en voie de développement. Les traitements appropriés coûtent très cher et ne sont accessibles qu'à une proportion faible (moins de 10 %) des patients. L'exemple de Madagascar en dit long à ce sujet : seulement 3 % des patients ont accès à la dialyse.

Nous pouvons donc noter que la réduction de l'accessibilité au soin en matière de la prise en charge de l'insuffisance rénale terminale est un problème commun aux pays à économie faible. Au Bénin, seule une tranche très réduite de la population dispose d'une prise en charge pour faire face à la dialyse. Nos observations indiquent que seuls les fonctionnaires (les agents permanents de l'État et les agents contractuels de l'État) qui ne représentent que moins de 4% des Béninois bénéficient d'une réduction de 80%. Les 96% restants de la population sont obligés de faire face au coût engendré par la dialyse.

4.2. Vécus et prise en charge de l'insuffisance rénale chronique

L'insuffisance rénale est une maladie chronique qui demande des traitements astreignants, et entraîne de gros changements dans la vie des personnes qui en souffrent ainsi que dans celle de leurs proches. Ces changements sont particulièrement importants quand l'insuffisance rénale est sévère et qu'elle nécessite un traitement de substitution. Cela nécessite un accompagnement à la fois médical, psychologique et social. Au plan social, le soutien de l'entourage face à cette épreuve est d'une portée inestimable. L'environnement bienveillant constitue une force motivante et facilite la résilience et l'adaptation aux changements imposés par la maladie. En matière de soutien, l'aide ou l'apport du conjoint ou de la conjointe est important. Nous avons constaté au moment des enquêtes qu'il y avait au sein de la population des patients, 17,1% de sujets célibataires, 75,61% de personnes mariées, 02,4% de divorcés et 4,9% de veufs (ves).

Nous pouvons, au regard de cette donnée, estimer qu'il y a environ 24, 39 % de personnes qui affrontent cette pathologie chronique sans l'aide d'un partenaire. Or, la présence d'un partenaire dans la gestion d'une pathologie de surcroît chronique est d'une importance capitale. Cette présence pourrait être considérée comme étant un facteur protecteur ou du moins un facteur tampon, car elle limite les complications de la pathologie qui proviendraient de la précarité des ressources psychologiques. Il n'est point nécessaire de démontrer que la dimension psychologique est d'une importance vitale dans le processus de guérison d'une maladie ou d'un évènement à fort potentiel traumatique. Cette tranche de la population pourrait être considérée comme étant à risque de développer des complications à cause de leur vulnérabilité ou fragilité psychologique. Nous n'ignorons pas que ce manque pourrait être compensé par un environnement humain bienveillant. À l'écoute des patients, on se rend compte que rares sont ceux qui sont entourés par des partenaires qui s'investissent sérieusement dans leur accompagnement. Ainsi, certains patients vivent même douloureusement ou considèrent comme intentionnel le soutien social que leur offre leur environnement de vie. Cette perception sur la nature du soutien de l'environnement ne concerne pas que les sujets qui n'ont pas de partenaire. Des patients vivant maritalement aussi estiment que le soutien qui est offert est intentionnel. Or, lorsque le soutien de l'environnement est perçu comme malveillant ou déguisé, il accentue la souffrance du malade.

L'insuffisance rénale chronique exige une prise en charge holistique et complexe qui implique la substitution artificielle de la fonction rénale. Un suivi médical très strict est essentiel, mais ne suffit pas pour offrir des soins optimaux. Une approche éducative donne aux patients des moyens supplémentaires pour gérer cette maladie chronique. À travers cette approche, les soignants forment et éduquent les patients qui comprennent mieux la maladie et ses implications pour mieux aborder le quotidien. Les données littéraires indiquent qu'au niveau des pays du nord, le parcours de soin est pluridisciplinaire alors qu'en Afrique et généralement dans les pays du sud, la diversité des offres thérapeutiques est un fait contestable. La pluridisciplinarité dont on peut parler en Afrique est même source de complications. Il s'agit du recours à l'indigénat qui n'arrange pas toujours les choses. À cela s'ajoute le recours aux pasteurs, aux prêtres, aux imams, aux « *woly* » (visionnaire de l'église du christianisme céleste). Ainsi

peut-on lire sur les affiches publicitaires une variété d'offres qui de fait va des plus astucieuses aux plus fatales pour le fonctionnement rénal. On peut, aujourd'hui, consulter des guérisseurs, des religieux de toutes croyances, des phytothérapeutes, ceux-ci étant bien identifiés et installés ostensiblement comme thérapeute dans les grandes villes du Bénin. Face à cette multiplicité de pratiques de soins, on pourrait à raison dire que des personnes proposent des services pour achever les reins malades. Au Bénin, le parcours de soins commence d'abord par l'utilisation des recettes et connaissances familiales. Les malades utilisent d'abord les recettes de grand-mère (connaissances familiales de la pathologie) ensuite la tradithérapie et enfin la médecine moderne. Cette variabilité dans le parcours de soin est constatée auprès des malades hospitalisés qui, en plus du traitement médical, consomment des décoctions contre la maladie et des produits dits contre l'attaque (F. Dumas-Champion, 1987). Ces produits engendrent une destruction de la fonction rénale avec pour corollaire une insuffisance rénale. Il en est de même des produits aphrodisiaques qui potentialisent la souffrance rénale. Cela pourrait expliquer la susceptibilité des hommes à l'insuffisance rénale chronique. Cette conduite observée chez nos enquêtés, et qui est hautement fonction des représentations sociales de la maladie et de ses déterminants, a déjà été constaté et dénoncé par M'boukou (2007). Cet auteur fait constater que les pratiques thérapeutiques africaines sont considérées comme des lieux d'élaboration et d'invention des modalités originales de prise en charge et de gestion des corps affligés. Aussi, ajoutait-il que le malade se présente non pas comme un individu, mais comme un membre affecté appartenant à un organisme, à un corps, à un groupe qui le porte et le supporte. Au Bénin, le nombre sans cesse croissant d'insuffisants rénaux révèle que la maladie pose un réel problème de santé publique. La situation devient de plus en plus alarmante. En effet, depuis, 2017 Babadjidé, Etené et Vigan ont montré que la Clinique de Néphrologie Hémodialyse du CNHU-HKM enregistre des statistiques très inquiétantes en matière de nouveaux cas de patients insuffisants rénaux chroniques avec une perte importante de patients. La situation n'a pas changé, au contraire le plateau technique de prise en charge s'appauvrit et devient précaire face au nombre croissant de malades. Ils avaient indiqué que le dispositif de dialyse au Bénin en 2015 permettait d'épurer trois cent vingt-deux (322) patients dans tout le pays, dont trois cent douze (312) à Cotonou. Aussi avaient-ils fait

observer la présence en dialyse des enfants de moins de 18 ans. En effet, la maladie rénale chronique constitue l'une des complications de nombreuses maladies chroniques dont l'hyperglycémie et/ou l'hypertension artérielle.

En matière de vécu de la maladie, nous avons observé que cette pathologie entraine un bouleversement de la vie du patient et de son entourage. Ces contraintes que nous avons observées chez nos enquêtés avaient également été signalées par les patients enquêtés par l'équipe constituée par Babadjidé, Etené et Vigan (2017). Au terme de leur étude, ils avaient retenu que le patient est souvent limité dans ses activités, vu les manifestations de la maladie et sa prise en charge. Les patients éprouvent des difficultés pour répondre régulièrement et efficacement aux sollicitations de l'entourage parce que leur santé leur impose certaines règles et contraintes. L'état de santé du patient lui crée une dépendance vis-à-vis des médicaments, d'un régime alimentaire, d'une technologie médicale comme la dialyse qui se fait deux à trois fois par semaine et parfois d'une assistance personnelle.

Il y a un parterre de solutions basées sur la phytothérapie qui sont proposées aux patients qui sont sérieusement embarrassés face à cette pathologie de longue durée et qui implique beaucoup d'argent dans un contexte de précarité. Ces offres de la phytothérapie sont aussi orientées vers l'hypertension, l'hyperglycémie et des diurétiques. Outre ces propositions thérapeutiques, il existe une multitude de croyances religieuses qui affichent des solutions et guérisons miraculeuses pour les maladies incurables. Cette conception spiritualiste de la maladie bouleverse l'ordre et les prévisions scientifiques. Sous la direction de Reist, l'Aumônerie des Hôpitaux Universitaires de Genève en 2010 a fait un point des croyances qui ne présentent pas de contrariété avec les indications médicales.

Il est important de souligner que la dialyse est certes vitale, mais elle ne guérit pas le malade. Elle doit être indéfiniment renouvelée tant que le malade n'est pas transplanté. C'est une technique de soin qui dure en moyenne quatre heures par séance. Le malade est par ailleurs soumis à un régime alimentaire contraignant et à une bonne hygiène de vie. Aussi, les patients n'observent-ils pas toujours le traitement comme recommandé par l'équipe soignante. Ce comportement de non-observance s'explique par plusieurs

raisons dont les plus frappantes sont relatives au manque de ressources financières. L'annonce de l'entrée en dialyse d'un patient est la fin de tout espoir de guérison. Cela entraine une détresse psychologique similaire à la confrontation au réel de la mort. C'est donc un évènement traumatique pour le patient et sa famille qui vit la situation comme une injustice, une punition ou une malédiction. Le patient pense réellement et profondément qu'il ne mérite pas cette qui lui arrive et face à laquelle il ne peut absolument rien faire qu'investir d'énormes ressources. Dans ce contexte, l'accompagnement psychologique est d'une importance capitale. Mais, dans notre contexte, où il n'y a aucun psychologue ou un spécialiste de la santé mentale dans l'équipe de soin au service de néphrologie-hémodialyse du CHUD-OP aucun des patients sous dialyse n'a bénéficié d'un suivi psychologique. Résultat, la qualité de vie des patients se dégrade peu à peu, ils deviennent moins observants et souvent le tableau clinique se complexifie. Dans ces conditions, le suivi thérapeutique devient très difficile et le patient devient susceptible à une éducation thérapeutique. Il finit par admettre sa situation de fin de vie à laquelle il se résout. De plus, le traitement de substitution qui est l'hémodialyse devient une source supplémentaire de souffrance psychologique à cause des risques et des exigences qu'il implique. Ainsi, l'accompagnement psychologique du patient insuffisant rénal chronique dans le contexte béninois place le psychologue face à un défi. Le psychologue hérite dans son travail, d'un patient qui est totalement diminué du point de vue psychologique et ne disposant pas de ressource pour assumer sa prise en charge médicale. Ce contexte est encore complexifié par le manque de collaboration entre les différents acteurs de soin. Or, il est une évidence que l'insuffisance rénale chronique impacte sérieusement le mental et que sa prise en charge doit être placée dans une pluridisciplinarité. Dans cet accompagnement, la seule bonne volonté du psychothérapeute et du patient ne suffit pas. Le contexte environnemental de vie et de soin joue un rôle crucial. Nous estimons donc que les troubles psychologiques occasionnés par la dialyse nécessitent une prise en charge psychologique spécifique qui doit être inscrite dans une complémentarité de soins. De plus, la perception très limitative de la pathologie, la précarité des conditions de vie des patients, la non-gratuité de la prise en charge, les lourdeurs administratives dans la constitution du dossier du patient, etc., compliquent le travail d'accompagnement psychologique.

4.3. Vérification des hypothèses

L'insuffisance rénale chronique est l'une des pathologies chroniques de cette époque dont les retentissements sont très importants pour tous les acteurs impliqués. Sa prévalence est de plus en plus forte et surtout au sein de la population jeune. Ainsi, la perception qui la considérait comme une maladie de sénescence est en train d'être battue en brèche. Sa présence dans le rang des jeunes et des enfants, fait que l'intérêt autour d'elle n'est plus que sanitaire. Constituant une pathologie qui implique un intérêt social et économique, elle paraît faire obstacle au développement humain intégral. C'est au regard de cela que dans les sociétés occidentales où le plateau sanitaire est bien équipé et adapté, la prise en charge des patients s'inscrit dans une pluridisciplinarité et les dépenses ne sont pas à la seule charge du patient. De plus, la subvention des soins n'est pas déterminée par le statut du citoyen. Ainsi, le patient face à ce problème de santé est accompagné dans tous les aspects de sa vie (physique, psychologique, familial, professionnel, social, relationnel et économique).

Au Bénin, la situation clinique des patients est plus complexe. En effet, la possibilité de bénéficier de la subvention de l'État est conditionnée par le statut de l'individu. Selon les dispositions en vigueur, seuls les agents permanents ou contractuels de l'État jouissent de prise en charge. Autrement, les ressources nécessaires à la prise en charge de la maladie sont déboursées par le malade et son système social. Cela montre que la qualité de la prise en charge est fonction des moyens dont dispose le patient pour la gestion de sa maladie. Ainsi, les soins peuvent être holistiques si le patient parvient à mobiliser les ressources. Le plateau technique pour la prise en charge du patient ne constitue pas le problème dans la prise en charge de l'IRC par la dialyse. Les ressources humaines pour la prise en charge holistique existent au sein du système sanitaire. Cependant la mobilisation de tous ces acteurs ou de toute la technicité nécessite des investissements financiers supplémentaires, dont le patient ou sa famille ne dispose pas nécessairement. Au demeurant, les néphrologues responsables des équipes de soins dans la prise en charge de l'IRC par la dialyse au CHUD-OP connaissent les composantes ou les opératiques pour une prise en charge adéquate. Cependant, au regard des conditions de vie socioéconomiques précaires des patients, ils réaménagent le protocole et se limitent parfois aux seuls aspects médicaux du traitement. Ainsi, la prise en charge des

patients souffrants de l'insuffisance rénale chronique se limite à la dimension médicale de la dialyse. L'accompagnement psychologique et social constitue le chainon manquant de ce protocole de soin. Cette situation qui paraît une limite du plateau technique dans la prise en charge de cette affection est plus liée à la conjoncture économique. Les soins psychologiques relèvent donc du luxe que tous les patients ne peuvent pas s'offrir dans leur traitement. Nous retenons que notre objectif relatif à l'évaluation l'état de la prise en charge des patients dialysés au CHUD-OP est atteint et notre première hypothèse spécifique est validée.

La souffrance des patients et les investissements consentis dans la gestion de cette pathologie révèlent l'importance du coût émotionnel de cette pathologie. Les résultats issus de notre investigation indiquent que l'IRC implique une forte limitation dans l'activités, les habitudes et modes de vie ainsi que le fonctionnement social du patient. Ce dernier à cause de la dialyse est contraint d'observer des réajustements dans l'organisation de son quotidien. Ces réaménagements entraînent des perturbations au niveau du fonctionnement social et professionnel. La maladie est perçue comme une pathologie dont l'issue est la mort. Son diagnostic est donc vécu comme une finitude. Cela entraîne un bouleversement psychologique avec en toile de fond une détresse psychologique. Ainsi, la maladie impacte le fonctionnement psychologique qui est fortement mis à rude épreuve. Cette perturbation du fonctionnement mental constitue une source de vulnérabilité qui entretient ou potentialise les troubles organiques. Ainsi, l'IRC inscrit le patient et son entourage dans un cercle vicieux de souffrance. De nombreux patients après le diagnostic de l'IRC déprime, développent des troubles anxieux, des phobies ou même des formes graves de décompensations psychopathologiques. Ces troubles les empêchent d'adopter des conduites adéquates susceptibles d'alléger leur souffrance. D'autres d'adoptent des comportements à l'antipode des recommandations médicales. Cette paralysie mentale perturbe le fonctionnement professionnel et social. Ce qui provoque un accroissement de la précarité ou de vulnérabilité du patient. Ainsi, l'IRC génère des troubles psychologiques et psychosomatiques pour le patient. Ces troubles qui accentuent la souffrance du patient nécessitent un accompagnement psychologique rapproché et singulier. Devant la précarité des patients, la nécessité de la singularité des soins et la perception erronée de

la pathologie, le psychologue se trouve face à un défi qui est d'amoindrir la souffrance psychologique d'un patient diminué qui ne dispose plus nécessairement des ressources matérielles et psychologiques pour une action rénarcissisante. Or, la psychothérapie s'appuie d'abord sur les capacités d'auto guérison du patient. Ce sont ces capacités que le psychologue actionne lors de son intervention. Certains patients ne sont même plus capables de manifester une demande. Pour eux, tout est fini ; il n'y a plus rien à faire. De plus, il ne dispose même pas de ressources financières pour faire face à la situation et le soutien social est rare ou inexistant. Le psychologue doit accompagner le patient dans le processus de soin. En amont au cours et en aval, Il aide le néphrologue ou l'équipe soignante à amoindrir le choc de l'annonce du diagnostic ; Il mobilise les forces de résilience du patient pour accepter les nouvelles situations et ses implications. Il aplanit et harmonise les relations entre le soignant et le soigné. Dans ce jeu, le psychologue constitue le barycentre du triangle des alliances autour la maladie et de sa gestion. Dans cette perspective, l'absence du psychologue constitue un handicap au projet thérapeutique du patient. Ainsi, les résultats de notre recherche montrent les implications de l'IRC sur la qualité de vie du patient et la nécessité de l'intervention psychologique. Au demeurant, nos objectifs de recherche sont atteints et nos hypothèses de recherche sont validées.

4.4. Perspectives de recherche

En s'intéressant à l'étude de la prise en charge psychologique de l'Insuffisance Rénale Chronique (IRC) et à ses vécus à Porto-Novo au Bénin, notre travail se veut être une contribution à une prise de conscience générale qui ouvrirait des pistes pour un agir nouveau en faveur des patients dialysés. Une étude qui s'inscrit dans cette visée devrait être d'une envergure nationale. C'est à cet effet que la limitation du champ des investigations au seul CHUD-OP est restreinte. Cette étude présente au regard de la petitesse de la taille de l'échantillon par rapport à la population générale, une limite d'ordre méthodologie surtout en matière de généralisation des résultats. Une approche comparée de la réalité de la prise en charge et de vécu de la pathologie dans les différents sites de réalisation de la dialyse aurait permis d'avoir une vue désagrégée du problème. Nous estimons donc que des études élargies à toute l'étendue du terroir béninois

devraient être entreprises pour mieux cerner le problème de l'insuffisance rénale chronique et de sa prise en charge. Par ailleurs, l'absence de psychologue dans ce centre nous a obligés à l'utilisation d'une approche par transplantation des données. Cette réalité qui constitue une externalité négative des défaillances du système sanitaire est devenue une limite pour cette recherche. Nous envisageons donc implémenter les résultats de la recherche dans des centres de dialyse où il y a la présence d'un psychologue dans l'équipe soignante. Cela nous permettrait de comparer les données et de dégager un protocole d'intervention psychologique adéquat pour l'accompagnement des patients en dialyse ou confrontés à l'IRC.

CONCLUSION

Notre époque connaît une augmentation vertigineuse de la prévalence de l'insuffisance rénale chronique. Toutes les sociétés sont touchées par ce phénomène. Elle connaît une forte prévalence avec une grande virulence et un taux de mortalité élevé dans les pays pauvres. Le diagnostic de l'insuffisance rénale chronique paraît aux yeux du malade et de sa famille un arrêt de mort. C'est un événement à fort potentiel traumatique qui en dehors d'être très bouleversant est vécu comme la réalité de la mort. Ces spécificités font de cette maladie une pathologie particulièrement stressante aussi bien pour le malade que pour son environnement social. En effet, toutes les étapes de cette pathologie présentent une forte tonalité émotionnelle. Ainsi, de l'annonce du diagnostic au traitement de substitution, le corps médical et le patient luttent contre une maladie dont ils savent que la solution réelle pour la cessation des souffrances et des contraintes du malade est incertaine. C'est à cet effet que le gouvernement béninois avait hissé, avant les années 2015, l'insuffisance rénale chronique au rang des pathologies comme les épidémies et sa prise en charge était donc gratuite. Tant cette pathologie est émotionnellement dévastatrice tant elle impacte profondément tous les aspects de la vie du patient, de sa famille et celle de la société entière. Ainsi, la dialyse était gratuite et les transplantations se faisaient lors des évacuations sanitaires. Mais depuis un passé relativement récent, cette mesure sociale pour la prise en charge et l'accompagnement gratuit des patients a été levée. La levée de cette mesure dans un contexte de forte précarité expose davantage à la vulnérabilité les patients dont le niveau de souffrance atteint déjà le summum. Les cris d'alarme fusent de partout et les appels au secours ne trouvent pas de répondant. Malgré sa bonne volonté de faire la demande de soin, le patient se heurte au coût onéreux de ce traitement. Cette situation de manque plonge davantage le patient et son environnement dans la détresse psychologique déjà provoquée par l'annonce du diagnostic. C'est dire que la capacité financière du patient et /ou de sa famille est très importante dans la prise en charge du malade et une indigence notoire entraine la quasi-impossibilité des soins.

Eu égard à tout cela, la présence du psychologue au côté des malades insuffisants rénaux est normalement indispensable. Et pour montrer les spécificités de l'accompagnement

psychologique des patients souffrants de cette maladie, nous avons initié cette recherche. Ainsi, à partir d'une population de 61 acteurs, dont 41 patients sous dialyse, 15 membres de l'équipe soignante, médecins néphrologues, infirmiers, aides-soignants psychologues, et 5 membres de famille de patients, nous avons effectué notre travail de recherche. L'apport des spécialistes de la santé mentale, notamment celui des psychologues a été d'une très grande importance dans la construction de l'objet de cette recherche, et dans la démonstration de la pertinence de ce phénomène qui est devenu un problème de santé publique. Pour cette démonstration, nous sommes partie du postulat que la prise en charge du patient insuffisant rénal chronique doit être holistique et singulière. Les conséquences et le vécu de la maladie rendent l'accompagnement psychologique complexe. La soumission de cette appréhension à l'épreuve de la réalité a nécessité la collecte des informations qui est effectuée à l'aide d'une grille d'entretien semi-structuré. Après traitement, les données indiquent que la situation des patients insuffisants rénaux chroniques dans notre pays est alarmante et triste. En effet, l'annonce du diagnostic représente pour de nombreux patients un changement radical dans leur existence, du moins au niveau psychique. Et ce changement leur impose des efforts d'adaptation parfois extrêmes. Cette adaptation n'est réellement possible qu'à partir de l'élaboration d'une relation thérapeutique de confiance. Une relation de confiance avec les soignants prend donc toute son importance pour les patients. Et cette relation en parallèle des soins médicaux proprement dits est vécue comme un soutien précieux. Sa construction nécessite l'apport du psychologue. Or, dans l'équipe soignante de l'unité de néphrologie-hémodialyse du CHUD-OP, il n'y a pas de psychologue. Ainsi, la prise en charge des patients ne s'inscrit que dans une logique médicale. Ce niveau et cette qualité de soin paraissent hautement insuffisants par rapport aux besoins du patient. Nous avons enregistré des plaintes au niveau de nombreux patients. Pour les uns, certains soignants ont des réactions qu'ils estiment inappropriées. Pour les autres, la dysfonction communicationnelle tend à banaliser ou à déconsidérer la situation du patient ou encore à faire d'elle une situation ordinaire. Ce qui est très frustrant pour les patients qui connaissent déjà une très forte sollicitation émotionnelle. Ces situations sont ressenties comme très pénibles par les patients. Les besoins du patient doivent être identifiés et solutionnés. Ils ont besoin d'un espace pour exprimer leurs craintes, leurs

angoisses, et même leurs souhaits. L'équipe médicale doit de son côté donner des informations concernant les avantages, les risques et les alternatives fondées sur les preuves des différentes options thérapeutiques. Les incertitudes doivent être aussi abordées de manière correcte et transparente. L'intégration du patient dans les processus de décision est une bonne chose pour la relation soignant-soigné, car elle favorise la compréhension, l'adhésion au traitement et l'observance thérapeutique.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Abdou S. S. (2018). La participation du patient insuffisant rénal chronique aux processus de décisions thérapeutiques, thèse de doctorat en sociologie, université Toulouse le Mirail, NNT, DOI : 2017TOU20005.

ABM (2018). Rapport médical et scientifique. Agence de la biomédecine du don de la vie. https://rams.agence-biomedecine.fr/.

Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé (ANAES). (2002). Diagnostic de l'insuffisance rénale chronique chez l'adulte. En ligne https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/irc chez_l'adulte_2002. Consulté le 11/10/2023.

Allet, G. (2016). Transplantation rénale et troubles psychiatriques [Thèse de doctorat, Université d'Angers] DUNE. DOI : http://dune.univ-angers.fr/fichiers/20126933/2016MDEPS6600/fichier Consulté le, 13/03/2024 à 14h 25mn.

Allilaire, J.-F. (2022). Les aspects psychologiques de la dialyse et de la transplantation rénale. In Daniel Widlöcher. Psychologie en néphrologie. Le Carnet PSY. 2022/1(N° 249), pages 10 à 15. http://www.cairn.info/psychologie-en-nephrologie-9782842540432 Consulté le 11/02/2023 à 10h 43 mn.

Babadjidé C. L., Eténé C. G. et Vigan A. (2017). Itinéraire médico-religieux des insuffisants rénaux Chroniques de la clinique universitaire de néphrologie hémodialyse de Cotonou (Bénin). Annales de l'Université de Ouagadougou. Série A, Vol. 22, pp.368-395.

Baguelin-Pinaud, A., Moinier, D., Fouldrin, G., Le Roy, F., Etienne, I., Godin, M., et Thibaut, F. (2009). Transplantation rénale, troubles anxio-dépressifs et qualité de vie. L'Encéphale, vol 35, N°5, pp.429-435. DOI : 10.1016/j.encep.2008.06.011.

Baudelot C. et Combe C., (2018) système de santé et maladie rénale chronique : réflexions, débats et propositions, édition de Santé et Collection Séminaires Chaire santé de Sciences Po. 148.p

Béchade. C. (2017). Etude du parcours de soins du patient insuffisant rénal chronique : voie d'optimisation des phases de transition. Thèse pour le doctorat, l'université de Caen Normandie. Université de Normandie. DOI : NNT : 2017NORMC403 Consulté le 26/05/2023 à 19h 03 mn.

Bergeret, J., Bécache, A., Boulanger, J-J., Chartier, J-P., Dubor, P., Housser, M., & Lustin, J-J. (2012). Psychologie pathologique théorique et clinique. Elsevier Masson, 368.p

Bouhadel A, Laib Z, Hannache K, Aberkane A. (2014). Traitement de suppléance rénale par hémodialyse à Constantine (Algérie) : État des lieux. Néphrologie & Thérapeutique, vol 10, N°1, pp.39-43. DOI : 10.1016/j.nephro.2013.07.371.

Brown, B. (2014). Le pouvoir de la vulnérabilité : La vulnérabilité est une force qui peut transformer votre vie : le bestseller du développement personnel. Paris : Guy Trédaniel 318p.

Brunn M., Chevreul K., 2013. Prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Concepts, évaluations et enseignements internationaux. Dans Santé Publique,Vol 25, N°1, pp.87-94. Ed S.F.S.P. DOI10.3917/spub.131.0087.

Burns, T., Fernandez, R., & Stephens, M. (2015). The experiences of adultswho are on dialysis and waiting for a renal transplant from a deceaseddonor: A systematicreview. JBI Database of SystematicReviews and Implementation Reports, vol 13, N°2, pp.169-211. DOI : 10.11124/jbisrir-2015-1973.

Carbonell C., (1978) Attitudes devant la mort et mécanismes de défense pendant l'hémodialyse, évolution psychiatrique.

Chabert, C. (2011). L'attente. Le Carnet PSY, vol 152, N°3, pp.28-35. DOI : 10.3917/lcp.152.0028.

Chagneau, M., Fromage, B., et Ferrand, C. (2016). Un programme de soutien innovant pour une population vulnérable : Les soignants en EHPAD. Thèse de doctorat en psychologie, Université d'Angers, DOI : 2019ANGE0054.

Chahraoui. K., et Benony. H. (2003). Méthodes, évaluation et recherches en psychologie clinique. Paris. Dunod, 177p.

Ciccone, A. (2018). Introduction. Le soin psychique, la marge et la transdisciplinarité, dans, Aux frontières de la psychanalyse, pp.1-11. DOI : org/10.3917/dunod.cicco.2018.02.0001.

Courtillié E. (2020) Approche intégrative de l'expérience vécue de l'attente d'une transplantation rénale : étude exploratoire chez 30 patients en attente d'une première greffe. Thèse de doctorat en psychologie, Université d'Angers. DOI : 2020ANGE0051.

Davydow DS, Desai SV, Needham DM, Bienvenu OJ. (2008). Psychiatric morbidity in survivors of the acute respiratory distress syndrome : a systematic review. Psychosom Med. Vol 70, N°4, pp.512-9.

Fröhlich-Rüfenacht S., Rousselot A., KünzlerAspects A. (2013). Aspects psychosociaux des maladies chroniques et leur influence sur le traitement, Forum Med Suisse, vol 13, N° 10 pp.206-209. DOI : http://www.medicalforum.ch/docs/smf/2013/10/fr/fms-01425.pdf.

Fromage, B. (2020). La parole partagée ou l'apprentissage du vivre ensemble, être enfant, être ensemble, Actes du 26è Congrès Afpen, Université de Caen, pp.133-148.

Gbaguidi Panel G., C.Y. Houehanou, S.A. Amidou, J. Vigan, D.S. Houinato, P. Lacroix (2020). Insuffisance rénale chronique : prévalence et facteurs associés dans une population rurale au Bénin. Néphrologie & Thérapeutique. Vol 16, Issue 5, p.252

Guirimand N. (2020). L'annonce d'un diagnostic de cancer : épreuves et reconfiguration de la relation de confiance entre soignants et malades. Dans Savoir, épreuves, confiance, en éducation et formation. pp.186-197 DOI : https://www.cairn.info/publications-de-Nicolas-Guirimand--14115.htm.

Jacques, C., et Thurin, J-M. (2002). Stress, immunité et physiologie du système nerveux. Médecine/science, vol 18, N°11, pp.1160-1166. org/10.1051/medsci/200218111160.

Janelle, C. (2010). La représentation de la maladie chez les greffés cardiaques et l'observance au traitement : perspectives qualitatives et quantitatives [Thèse de doctorat en

psychologie, Université du Québec]. Service des bibliothèques. DOI : https://archipel.uqam.ca/3697/1/D1981.pdf.

Jodelet D. (1984). Réflexions sur le traitement de la notion de représentation sociale en psychologie sociale. Communication. Information Médias Théories, vol 6, N°2-3 pp. 14-41. www.persee.fr/issue/comin_1189-3788_1984_num_6_2.

Mahoungou, Eyeni Sinomono D.T., Tanee Fomum Z., Loumingou J.R., Atipo-Ibara B.I., 2021, Qualité de vie des patients en insuffisance rénale chronique, Néphrologie et Thérapeutique, Vol 17, n°5, 344p. DOI : 10.1016/j.nephro.2021.07.244.

Montet-Aubrée C. (2013). Comprendre et aider le patient souffrant d'insuffisance rénale terminale, Elsevier Masson, vol 26, N°132, pp.8-10. DOI : 10.1016/j.oxy.2013.07.005.

Montet-Aubree C. (2015) psychologie et insuffisance rénal, échanges de l'AFIDTN N° 114

Moscovici S. (2003). Psychologie sociale, Quadrige, Manuels.

Organisation Mondiale de la Santé (2012). Rapport d'activités. En ligne à l'adresse Rapport OMS 2012 1 (who.int). Consulté le 26/04/2024 à 09h 12mn.

Qi R, Chen W, Liu S, Thompson PM, Zhang LJ, Xia F, et al. (2020). Psychological morbidities and fatigue in patients with confirmed COVID-19 during disease outbreak: prevalence and associated biopsychosocial risk factors.: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7273270./ Consulté le 22/09/2023 à 17h 52 mn. DOI : 10.1101/2020.05.08.20031666.

Robert A., Cheddani L., Ebel A., Vilaine E., Seidowsky A., Massy Z., Essig M. (2020). Métabolisme du sodium : une mise au point en 2019. Néphrologie &Thérapeutique. Volume 16, pp.77-82. DOI : 10.1016/j.nephro.2019.06.004.

Rocha Augusto C., Krzesinski J-M., Warling X., Smelten N., Etienne A-M. (2011). Intérêt des interventions psychologiques en dialyse : étude exploratoire, Néphrologie & Thérapeutique vol 7, N°4, pp.211-218. http://www.elsevier.com/copyright/ DOI : 10.1016/j.nephro.2010.12.006.

VIGAN, J. AGBOTON, B. AHOUI, S. ALI ROUFFA, H. DJROLO, F. (2018). Profil épidémiologique de la maladie rénale chronique dans le service de néphrologie

du CNHU-HKM de Cotonou. Journal de la Société de Biologie Clinique du Bénin, N° 029, pp.5-1

Winnicott D., (2010). La mère suffisamment bonne, Payot, 122.p.

ANNEXES

Grille d'entretien

Dans le cadre de cette recherche qui porte sur l'état de la prise en charge de la dialyse à Porto-Novo, vous avez été identifiés comme personne pouvant nous fournir des informations. Nous vous prions de bien vouloir accepter d'y participer, en répondant aux questions qui vont vous être posées. La portée scientifique de ce travail est fortement tributaire de la qualité des informations que vous nous fournirez. Vos réponses seront anonymes et confidentielles. Nous vous adressons d'ores et déjà nos sincères remerciements.

Axe	Item	Indicateur	
Aspects Sociodémographiques	Sexe		
	Âge		
	Niveau d'instruction		
	Statut matrimonial		
	Situation professionnelle		
	Détention d'une couverture sanitaire		
	Antécédents de maladies organiques (aiguës ou chroniques) à fort retentissement émotionnel, économique ou social).	Néphropathie	Traitement ; Evolution ; Situation actuelle)
		Diabète	
		Hypertension	
		Autres (Précisez)	
Représentation sociale sur la maladie	Perception du malade de sa maladie ; Connaissances ; Attitudes	Niveau de connaissance	
		- facteurs étiologiques indiqués	
		- Idées reçues - positionnement du malade	
		- Conduites personnelles de gestion	
		- Actions par rapport aux suggestions de tiers	
		- Le niveau d'espérance et d'engagement moral	
	Perception du soignant	- Aspects sociaux ; - Aspects biomédicaux ; - Aspects psychologiques	
Vécu de la maladie	Aspect émotionnel	- Ressentis en lien avec la maladie, - Stratégies d'adaptation - Perception sur le niveau de réussite des stratégies - Perspectives d'avenir avec la maladie ;	
	Aspect social et relationnel		
	Aspect professionnel		
	Les limitations et implications		

		- La perception du soutien social
Prise en charge de la maladie	Prise en charge médicale	- Investissement financier - Stratégies de mobilisation des ressources - L'observance - Niveau d'engagement dans le traitement ou d'épuisement
	Prise en charge sociale	- Inventaire des ressources sociales pour la gestion de la maladie - Perceptions sur leur niveau d'engagement - Gestions des autres aspects sociaux du patient - Etc.,
	Prise en charge psychologique	- Existence de soin psychologique - Investissement ; - Perception sur son apport ; - Les acteurs impliqués ; - Bénéfices obtenus - Les réticences ou regrets - Les souhaits - Etc.,
Vécu du soignant (médecin) par rapport à la maladie	Plateau technique	- Qualité du plateau - Disponibilité des ressources
	Rapport avec le patient et sa famille	
	Relation entre professionnels de soin	
	Perception de la politique sanitaire en la matière	- Connaissances ; - Appréciations (forces et faibles) - Les limites observées dans l'application ; - Les suggestions - Etc.
L'axe de la psychologie	Évaluation et diagnostic	- Évaluation des besoins - Les implications de la maladie et de sa gestion - Motivation pour, l'acceptation de la maladie,
	Accompagnement ou prise en charge	
	Évaluation de la thérapie et processus d'adaptation ou de réinsertion sociale et professionnelle	

		pour l'engagement dans la thérapie et l'observance - Relation soignant-soigné ; - Gestion des conflits et des émotions désagréables liées à la maladie ou relations interpersonnelles autour de la maladie - Préparation du processus d'ajustement à la nouvelle situation ou aux exigences familiales, professionnelles ou sociales.

Opérationnalisation

L'entretien est individualisé. Chaque patient est appelé à s'exprimer librement avec l'enquêteur dans un contexte de face à face sur sa maladie, sa gestion ou prise en charge, son vécu de la maladie, des soignants et les implications sur sa vie. Dans le déroulement, l'entretien est semi-directif sauf au niveau de l'axe ou des items qui évaluent le vécu de la maladie où il est libre. Lors de l'entretien, la présence d'une autre figure est exclue sauf sur demande et insistance du patient. Il n'y a pas un ordre ou hiérarchie des axes au niveau de la grille. Les moments de silence ou de pleurs doivent être impérativement respectés. Le patient est libre de répondre ou de ne pas répondre à une question. Il ne doit pas y être contraint par des stratégies déguisées. Chaque entretien dure environ quarante minutes. L'enquêteur dispose de cinq minutes pour répondre aux éventuelles préoccupations de l'enquêté ou pour répondre aux besoins ou demandes psychologiques du patient. Toute situation d'inconforts observée lors de l'entretien doit être rapportée avec une mention particulière sur le moment, l'axe et l'item de sa survenue.

Questionnaire d'enquête

Dans le cadre de cette recherche qui porte sur l'état de la prise en charge de la dialyse à Porto-Novo, vous avez été identifiés comme personne pouvant nous fournir des informations. Nous vous prions de bien vouloir accepter d'y participer, en répondant aux questions de ce questionnaire. La portée scientifique de ce travail est fortement tributaire de la qualité des informations que vous nous fournirez. Vos réponses seront anonymes et confidentielles. Nous vous adressons d'ores et déjà nos sincères remerciements.

Axe1 : caractéristiques personnelles de l'enquêté

N°	Questions	Modalité de réponses	Code
01	Sexe : Age : Niveau d'instruction : Situation matrimoniale : Antécédent médical :		
2	Souffrez-vous de l'insuffisance rénale chronique ?	Oui Non	1 2
3	A quand remonte le début de cette maladie ? …… ……		
04	Avez-vous reçu des soins par rapport à l'IRC ?	Oui Non Ne sait pas	1 2 3
05	Précisez la nature des soins reçus pour cette maladie ?		
06	Sur une échelle de 10, à combien notez-vous votre satisfaction par rapports aux soins reçus ?..... ……		
07	Au cas où votre niveau de satisfaction est inférieur à 5, précisez nous les motifs de cet état de chose.....		

08	En termes d'investissement, à combien estimez-vous les dépenses mensuelles pour votre prise en charge.....
09	Comment mobilisez-vous ce montant ?..... ……
10	Pour l'amélioration de la vie des personnes souffrant de l'IRC, ce recommandez-vous aux autorités politico-administratives responsable de la politique sanitaire du Bénin ? …… ……

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE 3
DÉDICACE : 4
REMERCIEMENTS 5
LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES 6
LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES 7
RÉSUMÉ 8
ABSTRACT 8
INTRODUCTION 9
PREMIÈRE PARTIE : CADRES THÉORIQUE ET MÉTHODOLOGIQUE DE LA RECHERCHE 13
CHAPITRE I : PROBLEMATIQUE, CONCEPTS ET MODELES THEORIQUES DE REFERENCE 14
1.1.Problématique 14
1.1.1.Mise en évidence du problème et questions de recherche 14
1.1.2. Hypothèses de recherche 18
1.1.2.1. Hypothèse générale 18
1.1.2.2. Hypothèses spécifiques 18
1.1.3. Objectifs de la recherche 18
1.1.3.1. Objectif général 18
1.1.3.2. Objectifs spécifiques 18
1.2.Clarification des concepts de la recherche 19
1.2.1. Psychologue clinicien 19
1.2.2. Prise en charge psychologique 20
1.2.3. Patient dialysé 21
1.3. Opérationnalisation des variables de la recherche 21
1.4. Théories explicatives 22
1.4.1. Théorie de la dialyse 22
1.4.2. Théories de la représentation sociale 24
1.4.3. La théorie de la frustration-agression 25
1.5. Revue de la littérature 27

1.5.1. Aspects physiopathologiques de la fonction rénale **27**
1.5.2. Aspects épidémiologique de l'insuffisance rénale chronique **28**
1.5.3. Mécanismes de traitements de l'insuffisance rénale chronique **29**
1.5.4. Retentissement et vécu de l'insuffisance rénale chronique **30**
CHAPITRE II : CADRE DE LA RECHERCHE ET DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE **33**
2.1. Présentation du cadre de l'étude **33**
2.2. Raisons du choix du cadre de l'étude **34**
2.3. Démarche méthodologique **35**
2.3.1. Nature de la recherche **35**
2.3.2. Population d'enquête **35**
2.3.3. Le choix des personnes interviewées **35**
2.3.4. Techniques et instruments de recueil de données **37**
2.3.4.1. La recherche documentaire **37**
2.3.4.2. L'entretien **38**
2.3.4.3. L'observation **38**
2.3.5. Les instruments et méthodes d'exploitation des données **38**
2.3.6. Difficultés éprouvées **39**
DEUXIÈME PARTIE : PRESENTATION, ANALYSE DISCUSSION DES RÉSULTATS **40**
CHAPITRE III : PRESENTATION, ANALYSE ET INTERPRETATION DES RESULTATS **41**
3.1. Caractéristiques sociodémographiques de la population des patients sous dialyse **41**
a-Sexe **42**
b-Âge **43**
c-Situation professionnelle **44**
d-Niveau d'instruction **44**
e-Couverture sanitaire **45**
f-Situation matrimoniale **46**
f- Antécédents **47**

3.2. Représentation, perception sociale et connaissance sur l'insuffisance rénale chronique **49**
3.3. Vécu et besoin du malade **52**
3.4. Prise en charge psychologique des patients en service de néphrologie **56**
3.5. La singularité d'une prise en charge **59**
CHAPITRE IV : DISCUSSION DES RÉSULTATS, VÉRIFICATION DES HYPOTHÈSES ET PERSPECTIVES **62**
4.1. Discussion des résultats **62**
4.1.1. Caractéristiques générales de la population des dialysés **62**
4.2. vécu et prise en charge de l'insuffisance rénale chronique **64**
4.3. Vérification des hypothèses **69**
4.4. Perspectives de recherche **71**
CONCLUSION **73**
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES **76**
ANNEXES **81**