

ENJEUX PSYCHIQUES DE LA TRANSPLANTATION RÉNALE¹

Cet article reprend certains points de la communication du 24 mars 2015 présentée lors de la session à thème de l'AFIDTN « Psychologie et insuffisance rénale », et des observations cliniques faites auprès de patients souffrants d'insuffisance rénale et/ou greffés.

Elodie PAPELOUX-HEITZMANN,
Psychologue clinicienne,
Service des urgences néphrologiques
et transplantation rénale,
Hôpital Tenon, PARIS

La transplantation rénale est souvent le projet vers lequel tendent la plupart des patients en insuffisance rénale chronique, et quand elle advient, elle ne peut être traitée comme un non-événement. Au-delà du soma, la greffe peut venir perturber la vie et les mouvements psychiques du sujet. Prendre compte de cette dimension est essentielle pour qui veut accueillir et prendre soin de ces personnes. La greffe est une entreprise, une « aventure » (comme le disent patients mais aussi soignants), inédite, surprenante, qui va contre la logique naturelle de la vie. Elle repousse les limites de la mort, du corps individuel et elle peut être bouleversante. Evidemment, la greffe est impressionnante, elle est à chaque fois un petit miracle scientifique et naturellement, l'attention est tout d'abord portée sur le plan médical et sur le corps matériel, ce que nous appelons le soma.

Cependant, il faut également être attentif à la « greffe psychique ». Car, même si la transplantation est armée de sa batterie de médicaments qui ont pour mission d'éviter un rejet, le patient doit faire face à cet organe externe qu'on lui a implanté alors qu'il était hors de son corps, absent de cette scène, sous anesthésie générale. S'ouvre alors pour le patient greffé un champ obscur, inconnu, énigmatique. Jeté dans ce nouveau champ, le sujet aura plus ou moins de difficultés à s'y trouver, à s'y retrouver, à le traverser, à le dépasser, au risque parfois de s'y perdre. Et les soignants qui l'accompagnent pourront eux aussi être confrontés à ces dédales. En comprendre certains aspects peut aider les deux parties.

Ainsi pour cerner les aspects liés, nous nous demanderons quels sont les bénéfices de la greffe pour le sujet, ce qui est sans doute la partie apparente de l'iceberg et qui n'est absolument pas anodine. Puis nous nous demanderons quels enjeux psychiques sont à l'œuvre dans la transplantation rénale, comment le patient peut affronter ce fait incongru et quels sont peut-être les clés qu'il peut trouver pour s'en saisir et vivre le plus sereinement possible. Enfin, nous essaierons de comprendre quels sont les points qui peuvent rester noués pour certains patients.

LES BÉNÉFICES DE LA TRANSPLANTATION RÉNALE POUR LE PATIENT

La greffe rénale apporte des bénéfices très importants qui ont une répercussion, souvent quasi-immédiate sur la vie du sujet tant sur le plan somatique que sur le plan social et psychique. Ils se situent en général à l'opposé des inconvénients de la vie en dialyse. Globalement, on observe un meilleur état somatique, une meilleure espérance de vie comparé à la dialyse. Nombreux sont les avantages dans la vie personnelle du patient greffé : amélioration de la qualité de vie de couple et/ou de famille, possibilité de reprise ou de renforcement de la vie sexuelle, projet de grossesse, vie sociale, entre autres. Les bénéfices peuvent également concerner la vie professionnelle avec la reprise ou l'augmentation de l'activité. Enfin, les patients disent souvent éprouver plus de liberté de temps, d'action et de spontanéité (organisation des vacances, retour possible dans le pays d'origine, retrouvailles avec la famille, etc.).

Le regard interne du patient vis-à-vis de la société peut aussi changer ; certains se sentent moins redevables et peuvent quitter le fantasme d'être un poids et un coût pour la communauté. Nous pouvons également noter une diminution et un apaisement de l'anxiété de mort et de l'insé-

curité psychique (moins d'affects anxio-dépressifs, de repli, de dépendance réelle et psychique, moins de venues dans les établissements de soins qui renvoient constamment à la maladie et plus d'autonomie). Enfin, la transplantation rénale peut donner naissance à de nouveaux processus identitaires : le patient greffé peut alors passer du statut de « malade chronique » à celui de « personne » (souffrant d'une maladie, certes) et espérer pouvoir réparer certaines pertes somatiques, psychiques et/ou sociales).

Par ailleurs, la greffe avec donneur vivant peut offrir plus de sécurité psychique au sujet : la date, l'environnement et les professionnels sont connus à l'avance. Cette situation peut être plus structurante et apaisante pour le patient et cela contribue à l'avancement du nécessaire travail psychique présent dans toutes greffes. Il sera alors évité l'effraction de l'appel de greffe d'une part et peut-être l'effraction de la greffe réelle, d'autre part. Les patients, souvent mieux informés et parfois plus actifs pourront également être dans un travail de collaboration avec les soignants, ce qui peut être plus confortable pour eux.

Enfin, être donneur peut également comporter des bénéfices. Le donneur, qui fait preuve d'un acte d'amour envers son proche, pourra espérer préserver l'avenir commun, tenter de réparer certaines pertes, verra généralement l'amélioration de l'état de santé de son proche qui rejaillira sur l'ensemble de la famille.

RECEVOIR UN REIN : QUELS ENJEUX PSYCHIQUES ?

Les bénéfiques de la transplantation rénale peuvent prendre plus de force s'ils peuvent être accompagnés de réflexions sur les aspects psychiques en jeu. Et pour cela, il faudrait pouvoir penser ce que pourrait induire et produire cette greffe, avant et après, alors même que les maladies chroniques, empêchent souvent, par différents mécanismes, de penser. Penser avant, pour pouvoir s'y préparer, autant que faire se peut, et après, pour pouvoir vivre le plus sereinement possible avec cette greffe et ce greffon.

Il paraît essentiel que le patient puisse s'informer sur la réalité de la greffe. Il peut le faire et il le sera, par la consultation avec les néphrologues, avec l'infirmier coordinateur de greffe et avec les équipes paramédicales (dont les programmes d'Education Thérapeutique du Patient). Le patient peut également, s'il en a les moyens, s'informer par lui-même, ce qui peut lui permettre, à nouveau, de se placer dans une position plus active et qui peut être une transition subjective vers la greffe. Il est également important que le patient ait la possibilité d'échanger et de cheminer à propos de ce projet de greffe. Il pourra alors revenir vers

l'équipe médicale et paramédicale pour poser de nouvelles questions. Parfois, les patients reviennent avec les mêmes questions et cela peut vouloir signifier que quelque chose n'a pas pu être élaboré, que cette répétition est un besoin, même si cela peut être fastidieux pour les soignants. Par ailleurs, il est parfois impossible d'apporter une réponse à une interrogation ; l'important n'est pas tant la réponse que l'écoute qu'on lui accorde. En outre, les patients peuvent se tourner vers d'autres patients ou vers des associations pour échanger sur le projet, ce qui peut être une ressource importante. D'autre part, la notion de temporalité est essentielle. Aller au rythme du patient le plus possible est capital et certains ont parfois besoin de plus de temps que d'autres. Le temps du bilan pré-greffe peut être profitable pour mener la réflexion. Enfin, quand cela est possible, il peut être souhaitable de proposer au sujet l'orientation vers un espace de parole, d'écoute et d'élaboration mené par un psychologue.

La période péri-opératoire peut être très délicate. Nous pouvons parfois percevoir le sujet comme étant pris dans un « temps suspendu ». Le soma, avec le discours médical, occupent souvent - et bien naturellement - l'avant de la scène¹ et ce n'est que plus tard que la continuité temporelle pourra reprendre, et avec elle, la mise en sens. C'est d'autant plus le cas dans les situations de reprise retardée de fonction rénale puisque le patient peut se retrouver dans une certaine précarité psychique ; il a été greffé mais les résultats espérés ne sont pas encore effectifs. Il y a alors, dans le discours, peu de retour vers le passé (la dialyse) et peu de projections vers l'avenir (la vie sans dialyse), comme si le doute de la réalité de la greffe prenait tout l'espace². Dans ce contexte, les équipes médicales et paramédicales, par leur écoute, leur présence et les informations données, peuvent être précieuses pour le patient. Dans cette situation précaire, il peut être judicieux d'orienter le patient vers un psychologue.

En ce qui concerne le greffon, il n'est pas rare que les patients le personnifient³. Dans la suite de l'entretien psychologique, il est souvent évoqué le donneur et/ou sa famille lorsqu'il s'agit de dons post-mortem. Dans de tels cas, nous pouvons également noter un aller-retour psychique entre l'euphorie et la mélancolisation, comme si cela venait refléter le passage de la vie à la mort, d'Eros à Thanatos⁴. Lorsqu'il y a le recours adapté aux projections et à la personification du greffon, cela peut être signe d'un début d'incorporation psychique du greffon, et avec, de la greffe.

Par ailleurs, l'utilisation de la sémantique du sentiment de renaissance est assez récurrente. Nous pouvons la voir comme une tentative de faire table rase du passé (la vie en dialyse) et d'essayer d'effacer les dommages liés à la maladie. Il est toutefois essentiel de s'efforcer de ne pas suppo-

ser ce sentiment de renaissance, même si son sens est fort, chez tous les patients greffés afin de respecter la singularité du sujet.

Afin de s'approprier la conjoncture extra-ordinaire de la greffe, le patient peut éprouver le besoin de « remercier » le donneur et/ou sa famille par des actes symboliques⁵ qui peuvent alors prendre la fonction de médiateur. Par ailleurs, la cicatrice est parfois utilisée comme repère de la greffe, comme moyen d'ancrage dans le corps psychique et d'incorporation, dans cette nouvelle réalité. Enfin, s'approprier la greffe peut passer par le cheminement psychique suivant : le sujet sait que ce rein n'était pas le sien mais après un certain temps, il peut se dire qu'il s'agit de son greffon.

QUAND LA GREFFE N'EST PAS L'ÉVIDENCE

Il arrive que la transplantation rénale pose au patient des difficultés plus profondes. Pour certains, la greffe n'est pas évidente et peut parfois être insupportable. Cette situation peut être impensable voire douloureuse à l'extrême, que cela soit avant ou après la greffe effective. Prendre soin ne signifie pas toujours les accompagner vers la greffe, mais parfois les accompagner vers l'expression du refus de greffe, même s'il peut être temporaire. Ces patients même s'ils sont une minorité, expriment souvent leur désarroi de façon inconsciente et il faudrait s'efforcer de repérer ce qui est en jeu d'une part mais aussi les traiter avec beaucoup de douceur et de bienveillance, d'autre part. En effet, ils sont à contre-courant, ils ne respectent pas l'injonction sociale d'être greffés. Ces points noués peuvent être parfois dépassés, mais plus rarement, ils résistent et peuvent alors jeter patients et soignants dans une incompréhension individuelle, dynamique et mutuelle.

Ces patients sont précieux et souvent fragiles car ils témoignent, par un effet loupe, de certaines difficultés liées à la greffe.

Pour certains patients, l'idée de la greffe ou sa réalité peut être douloureuse car elle vient les confronter au fait qu'ils ne sont pas guéris, qu'ils sont toujours malades. Avec la transplantation rénale surgit une nouvelle épée de Damoclès, celle du rejet. D'autres refusent de bénéficier d'un don vivant car cela les placerait dans une certaine dépendance vis-à-vis de leur proche⁶.

Une fois greffés, certains patients vivent d'une façon catastrophique l'apparition inattendue - en tout cas dans leurs représentations psychiques pré-greffe — de certains effets secondaires dus aux traitements⁷.

En période de pré-transplantation, il est important de repé-

rer les signes de doute ou d'hésitation quant au projet et d'orienter le patient vers la consultation d'un psychologue et de leur offrir temps et accompagnement. Par ailleurs, certains patients trouvent des bénéfices secondaires en dialyse qui sont assez signifiants pour leur faire refuser une greffe. Enfin, trois problématiques peuvent empêcher le sujet, par défense, d'accepter de bénéficier d'une transplantation rénale. Il s'agit tout d'abord de la pensée magique, c'est-à-dire la culpabilité inconsciente de devoir supporter l'idée qu'une personne est décédée « pour donner » ce rein et par définition, fantasmatiquement, d'être « en attente » de la mort de cette personne. D'autre part, la dimension de « l'inquiétante étrangeté » qu'a décrit Sigmund FREUD⁸, repris dans ce contexte précis, peut éclairer la difficulté à pouvoir vivre avec un organe qui n'est pas le sien, qui vient d'un autre, avec les qualités et les défauts que le sujet peut attribuer à ce greffon imaginairement inconsciemment. Enfin, un point de souffrance peut également être le fait qu'un contre-don⁹ est par essence impossible. Le patient ne pourra rendre au donneur, qu'il soit vivant ou décédé, ce qu'il a reçu, et cela peut le placer dans une dette éternelle impossible à supporter. Si ces enjeux ne sont pas travaillés psychiquement, le patient peut rester bloqué dans ces nœuds et être en souffrance psychique intense. Une psychothérapie peut être envisagée pour essayer de détricoter les fils concernés

CONCLUSION

Par la présentation de certains effets et représentations de la transplantation rénale, nous avons pu apercevoir que cette dernière soulevait beaucoup d'aspects psychiques, conscients ou inconscients. Nous pouvons voir l'importance, pour certains patients, du travail d'élaboration, de mise en sens et en liens. Cet article, par nécessité, transforme des observations cliniques précises, en généralités. Cependant, il est crucial de garder à l'esprit que chaque sujet a son fonctionnement propre et qu'il faudrait, le plus possible, se positionner dans une approche singulière afin de respecter l'individualité de chacun. Cela passe également par l'attention que nous portons à la temporalité du patient, c'est-à-dire, où le patient se trouve psychiquement (ce qui ne correspond pas toujours à la temporalité médicale ou somatique). La transplantation, bien qu'elle ouvre aux patients, dans la plupart des cas, de nouveaux champs heureux, peut également réveiller ou activer d'autres aspects plus retors. Les professionnels jouent alors un rôle très important auprès d'eux, d'accompagnement, de soutien, d'écoute mais aussi d'orientation. Enfin il semble, alors que nous traitons de maladie chronique, et en tant que soignants, qu'il peut être tout à fait avantageux de s'informer, de partager et d'échanger avec d'autres professionnels pour pouvoir s'extraire de la chronicité.

INDEX

1. D'autres patients expriment une certaine euphorie, comme une fuite en avant.
2. Au cours des entretiens, le discours peut être appauvri et les mouvements psychiques comme ralentis, ce qui peut être une retenue nécessaire face à cette ambivalence réelle et psychique.
3. « Bébé » (souvent dans les fantasmes de maternité), « la bête », « le monstre », « l'animal » (mauvais objet persécuteur) ou qu'il soit en mouvements (interprétation des gargouillements par exemple, tâter le greffon, « il cherche sa place », ou affublé de qualités (« il est fainéant », « il est fatigué », « il travaille bien », etc.).
4. Dans une logique telle que le donneur est mort et il a fantasmatiquement redonné vie au patient, qui lui, est passé d'un état d'angoisse de mort à un nouvel espoir de vie.
5. Prières, cierges, lettres par exemple.
6. En particulier chez certains adolescents pour qui, recevoir un rein de leur parent va contre le processus d'autonomisation.
7. Augmentation du risque de cancer, d'infections virales, hirsutisme (très mal vécu chez les femmes), prise de poids, entre autres.
En particulier en ce qui concerne le diabète qui plonge le patient dans une autre maladie chronique, dont il n'avait souvent pas intégré la potentialité.
8. S. FREUD, L'inquiétante étrangeté et autres essais, Paris, Folio essais, 1985.
9. Pour plus de détails sur la dynamique du don, voir les travaux de l'anthropologue français Marcel MAUSS dont Essai sur le don. Formes et raisons de l'échange dans les sociétés archaïques, Paris ; PUF.