



Romuald JEAN-DIT-PANNEL

Psychologue Clinicien

Docteur en Psychopathologie
Psychanalytique

Maître de Conférences

Enseignant-Chercheur à l'Université de Bourgogne-Franche-Comté, Laboratoire de Psychologie à BESANÇON

LE CORPS FAMILIAL À L'ÉPREUVE DANS LA MALADIE

SOMATIQUE HÉRÉDITAIRE ET GÉNÉTIQUE

La vie psychique d'une personne qui découvre sa maladie somatique chronique se trouve bouleversée.

Ce qui va la traverser intrapsychiquement va trouver des échos dans ce que cela met à l'épreuve au sein de son environnement, familial, social, professionnel, notamment.

Dans le contexte de maladies somatiques chroniques génétiques et héréditaires, les enjeux psychiques seront bien particuliers. La honte, la culpabilité et la dette de cet héritage vont se questionner sur les plans inter et trans générationnels. Des scènes familiales, en lien à la maladie, vont ainsi prendre le dessus et tenter d'apporter du sens, psychiquement, quant aux origines fantasmées de la maladie.

Une problématique importante est en jeu, celle de comprendre comment une famille, les membres qui la composent, ce que nous appelons le corps familial, peut survivre aux annonces d'une maladie somatique chronique génétique et héréditaire et de ses thérapeutiques (dialyses, greffes) ?

Observations

Dans nos rencontres psychothérapeutiques quotidiennes avec des personnes en insuffisance rénale chronique, dialysées ou greffées pendant plus de dix ans, nous avons été tout à fait intrigués des questionnements propres aux maladies rénales héréditaires et génétiques telles que la polykystose et le syndrome d'Alport chez nos patients.

Nous souhaitons écrire différents articles à ce sujet et mettre en place plusieurs recherches dans des dimensions psychanalytiques, psychosomatiques et familiales.

Dans une articulation clinico-théorique, nous avons été amené à retravailler les concepts de mythes transgénération-

nels, de scènes primitives, de deuils infinis, les figures du mort-vivant, du vampire et du cadavre. Nous redéfinirons brièvement ces aspects en lien à nos rencontres cliniques, en rappelant tout l'intérêt à les considérer dans ce que cela amènera dans la relation de soins afin de mieux cerner ce qui serait impensé/impensable.

L'exemple du syndrome d'Alport

La rencontre du sujet adolescent avec une maladie somatique génétique et héréditaire (Delaporte, 1994 ; Lévy, 2002 ; Jean-Dit-Pannel, 2014, 2015) telle qu'un syndrome d'Alport le conduit psychiquement à une conjonction explosive (Debray, 1983).

Cette maladie rénale irréversible, invisible et imprévisible annonce des méthodes palliatives (transplantation ou dialyses), une surdité ainsi qu'une baisse d'acuité visuelle.

L'atteinte du corps de l'adolescent va s'enraciner dans une atteinte plus large, celle d'un corps familial (Cuynet, 1994).

Des mythes vont se révéler, prendre sens, notamment quand dans certaines familles, qui n'avaient jusque-là pas eu connaissance de ce caractère familial de la maladie, elle pourrait expliquer des décès brutaux, par exemple d'un père, d'un grand-père.

Si cette maladie va réactualiser l'histoire familiale passée, elle va également modifier les projections futures. Par ces enjeux, ces risques de transmissions génétiques et héréditaires, comment continuer à poursuivre ses études, à rencontrer un partenaire amoureux, comment s'autoriser à créer une famille ?

Chez un sujet que nous avons accompagné en psychothérapie, il a été question des affres de la découverte de cette maladie à l'adolescence, notamment

d'éprouvés de honte liés à la stigmatisation narcissique et sociale vécue par le port d'appareils auditifs et de lunettes liés à cette maladie.

Nous évoquerons également le cas d'une mère qui a transmis la maladie à tous ses enfants quand son père est mort, probablement de cette maladie alors insoignable, lorsqu'elle était bébé.

Anthony

Après s'être assis dans mon bureau, Anthony, fils unique et célibataire, me dit qu'il a choisi d'arrêter définitivement le travail à la ferme, lourd héritage de son père que ce dernier avait lui-même hérité de son père. Il s'agissait là, enfin, du refus symbolique des tributs parentaux, d'un héritage trop lourd à porter : mettre fin à cet héritage professionnel au lieu de se l'imposer, afin de contrecarrer, par déplacement, le caractère héréditaire de sa maladie rénale, un syndrome d'Alport, hérité de son père.

Son syndrome d'Alport a été confirmé par une biopsie rénale, huit ans avant notre première rencontre, il avait alors dix-sept ans. Ce geste médical a été vécu par Anthony comme particulièrement intrusif. Le chirurgien aurait, selon lui, « touché un nerf », ou autre chose, ce qui l'aurait amené à voir « tout noir » pendant cet acte chirurgical se faisant sous anesthésie locale. Cette biopsie avait, semble-t-il, rendu trop réel sa maladie somatique chronique et héréditaire : toutes ses angoisses seraient alors, selon lui, « survenues ». Il s'agissait là d'épisodes de dépersonnalisation, lesquels ne sont pas caractéristiques d'une organisation psychopathologique particulière (Notons qu'au cours de sa psychothérapie, un année environ après la séance reprise ici, Anthony arrêtera ses traitements psychopharmacologiques à sa demande).

Anthony se sentait mourir puis mort, la nuit principalement. Il s'agissait là, à mon sens, non pas de délires, mais de réelles crises d'angoisse liées à un état somatique suffisamment inquiétant. Cela était lié, entre autres, à son ressenti de précarité somatique, état somatique où tout semblait se désagréger sans limite : l'ouïe, la vue, la fonction rénale... Et après ? L'odorat ? La mort ?

Anthony a rêvé également qu'il joue au foot, un match au niveau national qu'il gagne en conquérant. Cela était son rêve d'adolescent, anéanti à ses quatorze

ans par les débuts de la découverte de sa maladie. Il pleure alors, me dit-il, sans que je puisse alors moi différencier si cela était dans son rêve ou en réalité, s'il pleure de joie ou de désespoir.

En effet, il semblait que l'on avait beaucoup d'espoir en lui concernant son évolution en tant que joueur de football. Un médecin du sport viendra anéantir ses rêves en détectant les premiers signes de sa maladie. Ce n'était pas là son choix délibéré, ce n'était pas le fait d'être un mauvais joueur, bien au contraire, mais celui d'être malade. (Suite à l'arrêt brutal de ce sport, il n'a pas pu apprendre la guitare à quatorze ans, les cours étaient trop loin de son domicile. Il en faisait depuis quelques années depuis notre première rencontre afin de compenser).

Il me confie alors continuer à espérer, rêver dans la réalité à être reconnu dans un domaine particulier. On apprendrait ensuite qu'il a accompli cet exploit alors qu'il est transplanté rénal, ce qui le rendrait ainsi encore plus admirable.

Anthony exprimait ainsi une recherche de reconnaissance sociale de ses vécus autour de la maladie, sans négliger toutefois ici que, socialement, il peut-être plus admirable de survivre à un cancer que de survivre à une insuffisance rénale par des dialyses ou une transplantation rénale.

Aussi, Anthony s'est rêvé en conducteur automobile : pourtant, il a un accident avant la ligne d'arrivée. Dans la « réalité », il pense ne jamais atteindre cette ligne, que toujours quelque chose lui arrivera, qu'il ne vivra rien pleinement, sans associer cela à sa maladie somatique chronique.

Madame A.

Madame A. a entamé une psychothérapie à l'hôpital avec moi qui va durer plus de trois ans.

La difficulté de départ pour elle était toute la honte et la culpabilité de la transmission de la maladie du syndrome d'Alport.

Elle l'avait transmise à ses enfants sans en être atteinte. Son sentiment de culpabilité était d'autant plus important qu'il concernait chacun de ses deux et seuls enfants. Autre renforçateur de culpabilité : elle n'avait pas pu donner son rein à l'un de ses fils qui en avait besoin, il avait déjà commencé des dialyses péri-tonicales, car elle n'était pas compatible.

Éthique

Son mari avait pu être le donneur. Ainsi, c'est son mari qui « réparait » la faute qu'elle avait commise dans son fantasme. Encore une culpabilité de plus à penser de son côté : son autre fils ne pourra pas recevoir son rein à elle par incompatibilité, et ne pourra plus recevoir celui de son mari déjà donné à son autre fils...

Un traumatisme vécu dans sa prime enfance reviendra beaucoup et, toujours, en lien à la maladie rénale génétique héréditaire, à ce syndrome d'Alport. « Mon père est mort quand j'avais trois mois. Je ne l'ai jamais connu. Il est mort d'une crise d'urémie. Je ne me souviens pas de lui. Ma mère a toujours été froide. Je devais m'occuper de la maison, de mes frères plus âgés, parce qu'ils étaient des garçons ». Elle décrira pourtant n'avoir été, selon elle, jamais déprimée. Un seul fait a fait sortir quelque chose de cette dépression sous-jacente retenu : la mort d'un chien. Elle se remettra mal de la mort de ce chien, et consultera à ce moment un psychologue en libéral. Nous avons repris ensemble qu'il pouvait représenter la mort de son père, ce qui n'avait pu être éprouvé/éprouvable car retenu par elle et un ensemble familial, dont tout particulièrement sa mère.

À noter, je serai parfois mis en difficulté par l'équipe soignante d'avoir en suivi aussi longtemps un proche non atteint par la maladie...

Son premier fils Léo est né dans le sud à une période de vache très maigre, ce qui a été la source de grandes tensions dans le couple conjugale et parental.

Jusqu'à trois ans, Léo criait toute les nuits... Il devait jouer une grande partie de la nuit, seul... ne dormant que 4 ou 5 heures par nuit... « il était déjà insomniaque ». Plus tard il ira devant la télé après trois ans puis aujourd'hui, même conduite devant l'ordinateur. Il a eu des idées suicidaires dès ses 7 ans.

Madame A. note une impossibilité à tolérer la frustration. Aujourd'hui, il n'a pas, à 28 ans, de copine, est en difficulté avec ses études, et s'est isolé du groupe familial par une installation à plus de trois heures du domicile parental.

Léo a été dans le refus des appareils auditifs et des lunettes à l'adolescence, conséquences palliatives nécessaires liées à son Alport. Il refuse d'appeler ses appareils auditifs comme des « prothèses auditives ». Après sa transplantation, à 24 ans, il a noué une relation conjugale avec une femme qui avait déjà un enfant. Ils auront ensuite un enfant ensemble, après des hésitations de Léo,

par le risque de transmission. Le couple avait consulté ensemble le néphrologue à propos de ces questions.

Ouverture(s)

Il pourrait y avoir un véritable intérêt de se représenter psychogénéalogiquement la famille du sujet en insuffisance rénale d'origine génétique et héréditaire, notamment dans un travail psychothérapeutique, mais, aussi, notamment, dans un travail d'éducation thérapeutique (avec par exemple l'outil d'un arbre généalogique libre, Cf. Cuynet).

Tout particulièrement, chez l'adolescent, le jeune adulte, il est très important de pouvoir travailler les questions des transmissions : comment faire porter cette maladie et son terrain génétique et héréditaire à un autre conjoint, à un autre enfant, héritiers de tant de potentiels...

Nous invitons les médicaux et paramédicaux à considérer ces questions, car elles pourraient se trouver en réponse à des problématiques d'observance, par les impossibilités à se projeter sur les voies professionnelles, conjugales et parentales, notamment.

Bibliographie

1. Cupa, D. (2012). *Psychologie en néphrologie*. EDK Editions.
2. Cupa, D., Gourdon, M. L., Riazuelo, H., & Causeret, C. (2008). Psychanalyse en néphrologie. *Le Carnet PSY*, (5), 29-33.
3. Cuynet, P. (2015). *L'arbre généalogique en famille : Médium projectif groupal*. Editions In Press.
4. Lévy, M. (2002). L'angoisse de recevoir et de transmettre une maladie rénale génétique. In *Psychologie en néphrologie* (pp. 73-96). EDK, Groupe EDP Sciences.
5. Jean-Dit-Pannel, R. (2017). Du ventre du donneur à celui du receveur, greffon et fantasmes de maternité au sein du roman de la greffe. *Psychothérapies*. 1.
6. Jean-Dit-Pannel, R. (2016). Narcisse à l'épreuve de l'hémodialyse. *Cliniques méditerranéennes*. 94.
7. Jean-Dit-Pannel, R. (2014). La découverte du syndrome d'Alport à l'adolescence. *L'information psychiatrique*. 90 (1), 57-63.
8. Jean-Dit-Pannel, R. (2014). Dialyse péritonéale et hospitalisations lors de l'entrée dans l'adolescence. *Enfances et Psy*. 62.