

LES ASPECTS PSYCHOLOGIQUES DE LA TRANSPLANTATION RÉNALE

Sandrine TROUILLET

Psychologue

Service de Néphrologie,

Hôpital Henri Mondor

CRÉTEIL

Les aspects psychologiques de la transplantation rénale ne semblent pas au premier plan dans le processus médical et chirurgical de la greffe. Pourtant, son devenir est en grande partie lié au travail psychique imposé au patient, malade de son rein, avant, pendant et après la greffe.

La greffe reste un défi psychologique pour celui qui la vit et dans une moindre mesure pour son entourage.

La dimension psychique recouvre des phases communes à tous les greffés, mais les ajustements psychiques dépendront des spécificités de prise en charge et d'évolution de la maladie. La dialyse ou la provenance du greffon par exemple, demande au receveur un travail de modulation en résonnance à l'évènement imposé.

Dans tous les cas, le sujet se confronte à sa propre finitude. *L'angoisse de mort* est réactivée à chaque phase de la maladie et du traitement associé. Les néphropathies lorsqu'elles mènent à la perte de la fonction rénale, sont des maladies mortelles. Il existe des traitements de suppléances, palliatifs comme la dialyse et la transplantation.

Ces traitements permettent au malade de poursuivre sa vie, son existence. La pulsion de vie vient contre balancer le lourd tribut à payer pour se maintenir en vie. La souffrance physique et psychique, la culpabilité, l'ambivalence et le deuil de la vie avant la maladie et d'un corps qui se suffit à lui-même sont autant de manifestations douloureuses imposées par la maladie.

Dans le processus de soins, la prise en charge de ces aspects de la souffrance psychique du patient et de sa famille doit trouver sa place. Les projections massives des patients nécessitent la structuration d'un réceptacle capable de

recevoir, transformer pour accompagner les manifestations affectives conscientes et inconscientes du sujet.

Le don vivant apparenté

De la transplantation au don

La définition du mot « don » renvoie à un acte de céder quelque chose comme de l'argent, voire faire un cadeau. Le petit Larousse, ouvre le sens sur la beauté littéraire que peut recouvrir le don naturel de fruit magnifique. C'est également une qualité humaine comme avoir un don pour un art.

Le dictionnaire n'amène pas la spécificité que recouvre le don d'organe, à savoir qu'il s'agit d'une possession constitutive du corps humain, et non d'un objet externe acquis. Le donneur donne une partie de soi, une partie interne de son corps.

Afin d'appréhender une définition du don d'organe dans sa spécificité, il est nécessaire de se rapprocher du terme médical, la transplantation : C'est le transfert d'un organe entier fonctionnel (transplant) d'un individu à un autre avec rétablissement des gros vaisseaux.

Il existe deux traitements de substitution à l'insuffisance rénale terminale : la dialyse et la transplantation. L'organe vient d'un donneur cadavérique ou vivant, le plus souvent apparenté.

La greffe par don vivant apparenté bénéficie de certains avantages : le taux de réussite est plus important, l'intervention est programmée, réduisant le délai d'attente de l'intervention et permettant au receveur d'échapper à la dialyse.

Contrairement au don anonyme, le receveur de DVA, arrive avec son partenaire de greffe, c'est un couple qui traverse le long chemin médicalisé menant à une

intervention, les liant dans la plus grande intimité qu'est le partage d'organe. Ils vont être accompagnés par une équipe de coordination, qui va veiller à organiser, accompagner et soutenir toutes les démarches obligatoires (médicales et administratives).

La substance de la définition du don, va permettre d'humaniser la démarche médicale, la technique chirurgicale, en laissant transparaître la notion de la dette, du talentueux et du magique. Le couple en devenir, va pouvoir s'associer, se structurer selon la propre subjectivité de chacun, mais également selon les échos de la sphère familiale.

C'est à ce moment-là, que les équipes soignantes vont devoir « border » les émergences affectives du binôme liées à un tel acte de dévotion du donneur.

La dimension psychique dans le parcours d'un DVA

Le receveur doit être capable de recevoir un don si précieux pour en prendre soin par la suite. Certains patients ne peuvent pas faire encourir un risque à leur proche, ou refusent d'être en dette. Ce prendre soin va également devenir le moyen d'abaisser le sentiment de culpabilité de ne pouvoir rendre cet emprunt pour la vie.

Le donneur est généralement un membre de la famille, plus rarement un ami. Les donneurs parlent d'une évidence en écho à la difficulté de vivre avec une maladie, soit dans l'optique d'éviter la dialyse, soit pour rendre une liberté au parent dialysé. Il est important d'entendre combien la dialyse a valeur de « petite mort », d'emprisonnement dans la mise en mouvement de l'entourage pour décider d'une DVA. La maladie devient l'affaire d'un autre.

La perspective d'une dialyse pour l'être cher, est souvent le déclencheur de la motivation pour se lancer dans cette aventure. Le donneur oscille souvent entre deux motivations : une tournée vers le receveur, altruiste et empathique, une autre tournée vers lui-même, personnelle et éthique ou morale. La motivation altruiste, permet d'aider l'être aimé à poursuivre sa vie hors dialyse ou lui éviter cette « petite mort ». La motivation personnelle et éthique, permet au donneur de poursuivre sa vie en ne portant pas la culpabilité d'avoir laissé souffrir l'être aimé alors même qu'une tentative de soin existait.

Il est possible de distinguer le lien charnel qui existe entre un parent et son enfant (et vice versa), qui relève d'une souffrance viscérale d'avoir donné la vie à son enfant avec une maladie, ou d'être l'enfant d'un parent malade et pourtant tant aimant. Les désirs de réparations dominent la scène psychique inconsciente dans le but d'abaisser une souffrance intolérable.

Au cours de l'entretien psychologique, les enjeux inconscients sont parfois perceptibles. Ils n'ont pas vocation à être conscientisés. Ils seront pris en compte dans un second temps et si besoin, en équipe pluridisciplinaire ou au cours d'un autre entretien avec le donneur. Ces éléments interprétatifs doivent être à la disposition d'un accompagnement qualitatif du donneur et du receveur.

La question de la dette

Pour certains patients la dette est inenvisageable, juste un don cadavérique est possible : « je ne veux rien devoir à personne...de ma famille ». Le refus de DVA, n'est pas forcément un refus de dette. Elle peut être par protection du donneur potentiel, ou par complexité de devoir incorporer cette intimité.

La dette peut être du côté du parent donneur de se sentir responsable de la maladie de son enfant. A travers le don, le parent va tenter de réparer là où il se sent fautif : « c'est mon fils, c'est viscéral » explique cette mère qui n'a pas d'autre sens à mettre sur le don de rein pour son fils.

La greffe peut représenter une prolongation d'une dette de vie réactualisée à travers le don vivant. L'enfant maintient ce lien qui lui procure une proximité avec le parent tant aimé. Il gardera de plus une place privilégiée au regard de la fratrie.

Dans certaines situations où une relation fusionnelle a été maintenue au-delà du besoin spécifique qui lie l'enfant au parent, la question de la dette s'efface au profit d'un désir omnipotent de réussite entre le donneur et le receveur. Cette exigence presque tyrannique émane du donneur parent vers son enfant le receveur. Quelque chose d'une emprise perdure et se réactive à travers le don de rein. L'accompagnement de ces situations est souvent complexe mais rien de tangible ne permet la contre-indication.

La transplantation rénale

Les processus psychiques à l'épreuve de la temporalité médicale

Le patient est accolé à son donneur, il ne l'a généralement pas choisi, puisque c'est le donneur qui se propose et les examens de compatibilité qui confirment. Un long processus médical engage ce nouveau couple et notamment le donneur au-delà de sa proposition bienveillante. Les examens médicaux sont nombreux, la disponibilité aux multiples rendez-vous génère une discontinuité professionnelle ou familiale. Cette temporalité qui s'inscrit dans le quotidien du couple receveur/donneur va parfois faire émerger les ambivalences et autres discordances du projet de don. Les résistances psychiques vont s'exprimer à travers des manquements aux rendez-vous, des lourdeurs d'agenda toujours plus complexes comme la construction d'un édifice obstruant l'accès à la greffe.

L'épreuve du temps et la lourdeur hospitalière peuvent mettre à mal une construction psychique organisée pour l'occasion. Le rappel du réel oblige donneur et receveur de sortir d'une élaboration parfois fantasmée d'un idéal de greffe, dont le chemin est sans encombre et pour le retour à une vie antérieure. Ce temps médical va alors permettre d'ajuster les attentes idéalisées à un réel fait d'incertitudes et d'anxiété, reposant sur l'émergence des complexités chirurgicales pour un résultat non conforme aux idéaux. La prise de risque d'un échec de la transplantation est abordée difficilement mais est nécessaire pour une projection apaisée dans l'après transplantation. Les réactions divergent d'un donneur à l'autre, passant d'une prise de risque assumée à une pensée qui violente au regard de la tristesse que l'échec de greffe représenterait dans le lien d'attachement du donneur au receveur.

L'équipe soignante comme réceptacle des affects

L'équipe soignante, médicale, paramédicale, multidisciplinaire, constitue le socle nécessaire sur lequel le couple receveur/donneur va s'appuyer tout au long du processus de greffe. Un appui bien que nécessaire peut ne pas être suffisant dans les situations sous tensions. Cette équipe va permettre de mettre en place ce que Robert Leroux (psychiatre Québécois) nomme « la greffe relationnelle », précédant la greffe chirurgicale. Elle représente le lien premier pour l'accompagnement et les prises de décision lors de situations affectives complexes ou conflictuelles. Ce maillage relationnel soignants/soignés, va constituer un réceptacle, véritable

contenant des émergences anxieuses et autres manifestations réactionnelles aux processus de greffe.

L'équipe soignante va « opérer » un travail de lecture de la situation, des mises en échec, des refus, et de toutes sortes de complexités psychiques et parfois sociales ou familiales. Ce travail clinique multidisciplinaire est garant d'un accompagnement des dynamiques intra psychiques ou inter relationnelles du couple receveur/donneur. Ce travail d'appréciation collective va rendre lisible et entendable des situations affectives complexes. Cette démarche doit amener le couple receveur/donneur à dépasser la difficulté et quel qu'en soit l'aboutissement (greffe DVA ou don cadavérique), ou permettre à cette équipe d'évaluer la faisabilité de la greffe au regard des éléments à sa disposition.

Ce temps de réflexion peut parfois manquer. Le temps hospitalier amène à l'urgence là où réflexion et prévention seraient de rigueur. Deux temporalités s'entremêlent : celle du processus de greffe et de son cheminement ponctués d'examens médicaux et de modulations psychiques (sur plusieurs mois), celle d'un contexte hospitalier de gestion immédiate (urgence des soins).

Dans ce contexte, ces arhythmies sollicitent un peu plus l'équipe soignante et représentent un risque pour la mise en place ou le maintien du réceptacle.