

# La surveillance des transplantations d'organes

## Conséquences psychologiques des transplantations d'organes

Par N. Alby, psychologue clinicienne et psychothérapeute  
M. Baudin, psychologue clinicienne et psychothérapeute  
Rey Prat (Paris), 1994

### SOMMAIRE

1. ANNONCE DE LA GREFFE ET PERIODE D'ATTENTE
2. TRANSPLANTATION ET SUITES OPERATOIRES
  - Transplantations médullaires
  - Remaniements psychologiques accompagnant toute greffe
3. POURQUOI DES PSYCHOLOGUES ?
4. CONCLUSION

Les transplantations d'organes constituent un geste thérapeutique s'adressant à des affections qui autrement seraient mortelles. Elles ont en commun, quel que soit l'organe considéré, la gravité du pronostic de l'affection causale, bien souvent le caractère d'urgence, l'attente d'un donneur, enfin l'incertitude quant à la date de la transplantation, à ses résultats et aux complications iatrogéniques éventuelles. Toutes font appel à des techniques chirurgicales et à des mécanismes immunologiques complexes, hors du commun, difficiles à se représenter pour le patient, quel que soient la quantité et même la qualité de l'information reçue.

Toutes les transplantations confrontent les patients à la fois à la perte du sentiment d'invulnérabilité et au recours inéluctable à l'autre pour continuer leur vie.

On observe, sur le plan clinique, des périodes clairement distinctes, correspondant à l'attente de la greffe, au processus de la transplantation et enfin au retour dans le milieu social.

Si les épisodes psychopathologiques vrais sont rares, la mise en place de mécanismes de défense spécifiques est habituelle et même utile. Toute greffe est une situation traumatique. C'est pourquoi il est souhaitable qu'un soutien psychologique puisse être proposé à ces patients, aux familles et aux soignants, car leur capacités psychiques d'élaboration sont mises à l'épreuve.

### 1. ANNONCE DE LA GREFFE ET PERIODE D'ATTENTE

La défaillance d'un organe vital renvoie forcément à l'idée que la mort est imminente et s'accompagne chez le patient et dans sa famille d'une ébauche - au moins- de travail de deuil.

La proposition de greffe est toujours un choc pour le patient, car elle signifie qu'il n'a plus d'alternative thérapeutique. Elle peut susciter l'incrédulité ou la résurgence d'espoir : elle vient aussi, souvent, interrompre ou suspendre le processus de deuil qui s'était entamé. Mais, en même temps, la perspective de la transplantation et l'acte chirurgical lui-même sont porteurs de leurs propres fantasmes et angoisses. Le tableau est d'autant plus ambigu et complexe, dans les greffes d'organe, qu'il va s'agir de remplacer un organe "mort" dans le corps d'un vivant, par un organe maintenu vivant, prélevé sur le corps d'un "mort". En ce qui concerne les transplantations médullaires, pour la plupart familiales, ce sont tous les processus liés aux conflits et aux représentations symboliques familiales qui entrent en jeu. Dans les deux cas, l'identité du receveur est menacée par ces atteintes directes à sa personne et à sa filiation.

Devant cet afflux de représentations désorganisatrices se mettent en place des défenses protectrices qui sont très souvent l'inhibition de la pensée, voire le tarissement de l'expression fantasmatique, la répression de l'angoisse de mort, la tolérance vis-à-vis d'un destin suspendu.

En parallèle, les patients sont soutenus par l'identification à ceux qui se battent pour eux, qui sont motivés par le projet thérapeutique et peuvent, en quelque sorte, être les dépositaires d'une angoisse pour eux "intolérable".

On ne saurait trop souligner ici :

\* le rôle de l'entourage familial et -a contrario- le facteur de risque important pour le devenir somatique et psychique du patient qu'est l'isolement psycho-affectif.

\* le rôle de l'entourage soignant : dans l'équipe soignante aussi, la charge émotionnelle, les représentations que les uns et les autres se font du receveur, du don d'organe, du travail technique et relationnel avec ces patients, sont des éléments qu'il est important de prendre en compte.

## 2. TRANSPLANTATION ET SUITES OPERATOIRES

Il faut distinguer ici les transplantations chirurgicales et les transplantations médullaires : la durée et les modalités d'hospitalisation sont différentes.

### Transplantations médullaires

Elles ont pour particularité le recours obligatoire à un donneur vivant, frère ou soeur dans la très grande majorité des cas. La décision de greffe est subordonnée au groupe HTA de toute la famille, véritable portrait biologique, qui n'est jamais innocent ; il peut révéler des secrets, imposer le choix d'un donneur sur des critères qui ne sont pas forcément ceux de la famille.

Les greffes à partir de donneurs non apparentés sont rares. Elles demandent l'acceptation du don par un "étranger" qui est en même temps "identique" et ne sera jamais connu.

Dans tous les cas, l'identité du receveur est menacée avec un sentiment d'être "changé", différent, plus diffus et global que lors d'une greffe d'organe solide.

Les conditions de la transplantation sont aussi différentes.

La greffe de moelle impose un conditionnement lourd : chimio et radio thérapie, suivies d'une longue période d'aplasie passée en chambre stérile. Le patient est asthénique, l'attente de la prise de la greffe s'accompagne d'angoisse, de modifications de l'image et du vécu corporel : alopecie, prise ou perte de poids, fonte musculaire.

En cas de réaction du greffon contre l'hôte, le patient doit supporter des symptômes pénibles, un traitement immunosuppresseur lourd et une hospitalisation qui peut durer 2 à 3 mois.

La surveillance après la sortie est importante, les précautions demeurent car les malades restent fragiles en raison de la durée de l'aplasie et du déficit immunitaire.

Il en résulte un sentiment de vulnérabilité, la persistance de l'anxiété et des difficultés de réinsertion sociale puis professionnelle. Mais à la différence des greffes d'organes, une fois la réaction du greffon contre l'hôte maîtrisée ou les premiers mois passés, le traitement immunosuppresseur est arrêté. La reprise d'une vie sociale ou professionnelle peut demander plusieurs mois voire plusieurs années. Ces patients, une fois réinsérés, sentent le prix de ce qui est une victoire sur le destin et la mort. Leurs réactions ne diffèrent plus beaucoup alors de celles des autres transplantés.

Remaniements psychologiques accompagnant toute greffe d'organe

Liens fantasmatiques donneur-receveur

Vivre avec un organe étranger, fût-il familial, l'incorporer en soi, c'est pour les patients, mais aussi pour les membres de leur entourage se perdre un peu soi-même et emprunter à l'autre quelque chose de son identité, de ses secrets, de sa santé : le risque existe de se sentir transformé, voire possédé par le donneur.

La dette envers le donneur

Une autre difficulté est la confrontation avec la dette envers le donneur mort ou vivant. Plus spécifiquement, celui dont on attend secrètement la mort, celui grâce auquel la survie sera possible, impose au receveur de négocier avec le sentiment de sa dette - la dimension de la culpabilité est importante avec l'impossibilité de "remercier" - le désir de réparation ne pourra jamais être actualisé. Les transplantations familiales sont supportables mais peuvent réactiver les conflits et aussi imposer des réparations.

Le lien imaginaire avec le donneur est souvent ambivalent, marqué à la fois par une certaine idéalisation et une crainte confuse. Le poids de la dette peut se déplacer sur l'entourage ou l'équipe médicale. Cela peut, dans certains cas, faciliter les liens de dépendance et l'observance thérapeutique comme si les transplantés se devaient de rendre hommage aux donneurs en prenant bien soin d'eux-mêmes.

Pour certains, la dette peut rester impayable, expliquant la persistance d'un sentiment permanent d'insatisfaction, comme s'ils restaient déçus du "cadeau" qui leur a été fait. Parallèlement, le danger existe pour l'équipe soignante de vouloir que les patients se montrent à la hauteur de ce qu'on a fait pour eux. Certains patient acceptent ce rôle de héros, toujours dangereux. Il semble bien en effet qu'une transplantation réussie aboutit plutôt à ce que se referme la cicatrice intérieure et que soit respectée l'intimité corporelle et la continuité psychique de chacun.

### 3. POURQUOI DES PSYCHOLOGUES ?

Le retentissement psychique d'une transplantation est inéluctable. Il s'agit d'une expérience difficilement communicable, même avec les plus proches.

Les patients demandent rarement une psychothérapie au sens classique du terme. Par contre, tous attendent une écoute spécifique de la part du psychologue et une disponibilité différente de celle des autres soignants. Cela doit favoriser l'élaboration d'un vécu traumatique difficilement représentable. Le rôle du psychologue est aussi de permettre que se ranime progressivement la vie fantasmatique dans les suites de la greffe.

Le temps nécessaire pour la mise en oeuvre de ce travail psychique doit être respecté (et il peut être long), comme doivent l'être les défenses de chaque patient, son droit à la régression ou même celui de ne pas trop penser, en cette période de crise vitale.

Quelles que soient l'histoire et la structure antérieures des familles de ces malades, elles sont largement sollicitées, durant tout le processus de la greffe et lors de la réinsertion sociale du patient. Il leur est presque toujours demandé, implicitement, de jouer un rôle de soignant auxquels tous ne sont pas préparés, que certains, même, ne peuvent pas accepter. Il nous paraît donc important, pour toutes ces raisons, de travailler avec l'entourage familial des transplantés dans un système d'alliance thérapeutique pour un rétablissement de la communication toujours menacée.

A un autre niveau, il est bon de permettre aux soignants de se situer entre fascination et banalisation et de faire face aux sentiments ambivalents suscités par l'intensité des relations dans les unités de greffe. Les aléas des transplantations sont sources d'à-coups émotionnels pour l'ensemble de l'équipe.

Il peut arriver que des décompensations psychiatriques surviennent : elles sont rares et nécessitent pour être prévues, voire prévenues, des entretiens préalables. Certaines décompensations bruyantes (bouffées délirantes par exemple) n'ont ni leur signification ni leurs pronostic habituels.

De la même manière, les épisodes dépressifs sont à apprécier en fonction de la personnalité antérieure et de leur rôle de réaménagement parfois nécessaire. La clinique de ces états dépressif est subtile, l'interprétation de l'asthénie et de l'inhibition mérite confiance et concertation entre l'équipe médicale et l'équipe psychologique.

Pour toute ces raisons, la disponibilité d'un psychiatre et d'un psychologue habitués à ces patients est nécessaire pour prescrire d'éventuels traitements psychotropes, évaluer la sévérité de ces épisodes, et mettre des mots sur ces expériences éprouvantes. L'être humain greffé continue de surprendre, de fasciner, parfois de faire peur. Homme refabrique, chimère créée par la médecine de pointe, il lui faut intégrer la greffe dans le fil de son histoire et négocier parfois aussi avec le regard (admiratif ou effrayé) de ceux qui le voient comme un "rescapé" de l'au-delà".

#### 4. CONCLUSION

L'intrusion des techniques médicales et chirurgicales fait toujours violence au psychisme des patients. L'impact fantasmagique des greffes ne sera jamais anodin quelle que soit l'illusion de certaines banalisations médiatiques.

C'est sans doute là le prix à payer pour ces fantastiques victoires pour la vie que sont toutes les transplantations.