



Journées Nationales de l'APNP
13, 14 & 15 octobre 2023 Lyon

Les enjeux psychiques de la transplantation rénale

Pour le collectif des psychologues de l'APNP :

Catherine Bonnefoy (Lyon)

Clémme Flauhauw (Lille)

Cécile Handourtzal (Rouen)

Jordan Lamouroux (Nice)

INTRODUCTION

- * Une aventure qui concerne le corps ET le psychisme
- * Accueillir, construire une place à l'intrus que constitue le greffon
- * Différence de temporalité entre l'intégration somatique et l'intériorisation psychique
- * La greffe : s'inscrit dans une histoire de la maladie, introduit une rupture dans la vie du patient, mobilise les potentialités traumatiques générées par les vécus antérieurs de la maladie chronique
- * Une histoire avec plusieurs acteurs : patient, famille, équipe soignante

Du côté de l'enfant

- * Don vivant : un timing annoncé, prévisibilité qui permet une certaine préparation
- * Donneur décédé : Surgissement dans la vie au moment de l'appel
- * Vécu corporel invasif, douloureux, plongée dans un monde inhabituel, réorganisations multiples (corporelles, pratiques, psychiques)
- * Histoire de la maladie revisitée, mobilisation de remaniements psychiques sur une longue période

Déception / désillusion

- * La greffe n'est pas une guérison mais c'est ainsi qu'elle est espérée, rêvée : désillusion
- * Temps de l'immédiat post-opératoire : plongée dans l'univers étranger de la réanimation, douleurs, intrusions corporelles, vigilance constante
- * Les enfants verbalisent souvent difficilement leurs vécus réels d'attente de transplantation. Parfois ils collent aux discours des adultes (ou à ceux qu'il pensent qu'ils souhaitent entendre), souvent ils se protègent de pensées inquiétantes.
- * Période de dialyse : un « hors temps » paradoxe d'une transplantation omniprésente et déniée
- * Transplantation pensée principalement dans sa forme idéalisée, pour se protéger des angoisses envahissantes de mort, de morcellement, de perte
- * Écart entre la greffe imaginée et la greffe réelle

Pertes et gains

- * Dialyse « espace protégé » : rythmicité, prévisibilité, contenance, liens privilégiés avec une équipe familière :
 - sentiment de continuité source de sécurité
- * Transplantation : discontinuité, imprévisibilité, éloignement des figures familières de la dialyse (patients, soignants) :
 - vécu de lâchage, sentiment de perte, réactivation des angoisses associées à la maladie, au sentiment d'habiter un corps défaillant
- * En DP : gain de présence parentale la nuit, perte du lien physique au cycleur : éveil des angoisses de perte et séparation
- * Cycleur et générateur = machines d'abord intrusives et dangereuses, puis apprivoisées et investies comme pourvoyeur de vie, appareils visibles tangibles, persécuteurs, objets de projection de la colère comme de la toute puissance
- * Greffe : transférer ce rôle à un organe invisible, un intrus à la fois persécuteur et protecteur, qu'il est interdit d'attaquer sous peine de culpabilité intense

Changement d'état, de statut

- * De « mon pauvre petit » à « sois raisonnable, vigilant »; de « pas de chance d'être dialysé » à « trop de chance d'être greffé »
- * Passage d'un état d'attente « hors temps » au retour (voire l'entrée) à une vie plus ordinaire
- * Bénéfices secondaires de l'attente : environnement compatissant, indulgent, cadeaux, etc.
- * Post-transplantation : l'environnement exprime des exigences vis à vis de l'enfant, (respect des traitements, des consignes d'hydratation, etc.)
- * Le patient greffé est un enfant « élu » qui porte la responsabilité de faire vivre son greffon. Il peut se sentir plus accablé que libéré

Dettes et don / Culpabilité

- * Problématique de la dette et du don en lien avec sentiment de culpabilité
- * Coupable vis à vis des copains de dialyse
- * Coupable vis à vis du donneur : se réjouir d'être greffé et de vivre grâce à la mort d'un autre ou au prix du « sacrifice » d'un parent
- * Coupable de ne pas se réjouir d'avoir été greffé

Angoisses de mort, sentiment de re-naissance d'omnipotence

- * Transplantation = angoisses de mort, de morcellement, de perte d'identité, d'être envahi par un organe étrange/étranger, un intrus dangereux, persécuteur
- * Angoisses souvent rejetées, vécues comme honteuses ou folles, déniées et retournées en sentiment de toute puissance, en fantasmes de re-naissance, d'être un humain augmenté, en pensée magique d'être un revenant
- * Oscillation entre sentiment de vulnérabilité et d'immortalité

Intégration psychique du greffon, « accorporation »

- * Greffe = Remaniements psychiques → activité fantasmatique riche nécessaire à l'appropriation de l'expérience
- * Sentiment d'inquiétante étrangeté, de ne pas se reconnaître, perte des limites entre soi et l'autre, vacillement du sentiment d'identité
- * Chez l'adolescent : rencontre avec les mouvements pubertaires de perte de repères, de maîtrise
- * Travail d'appropriation psychique du greffon : que cet intrus devienne progressivement suffisamment familier.
- * Processus qui prend du temps et se manifeste différemment selon les âges

Symptômes

- * Etat de sidération (phase d'immédiate post-transplantation), mouvement dépressif
- * Colère, sous forme d'agressivité passive ou de manifestations bruyantes, tyrannie
- * Repli sur soi
- * Plaintes douloureuses, parfois sous-tendues par des fantasmes souvent inconscients concernant le greffon
- * Excitation maniaque : agitation, déni des difficultés, omnipotence, toute puissance. Sentiments qui peuvent faire le lit des conduites de non observance

Symptômes

- * Difficultés d'observance :

- Retrouver une position régressive où les exigences de l'environnement sont vécues comme moins écrasantes

- Conduites à risque de l'adolescent : se confronter aux limites pour se sentir exister

- Passage « par l'acte » : retrouver la maîtrise, basculer brutalement dans le monde des adultes avec le sentiment d'avoir enfin le choix, pour ne pas être un patient décevant, pour éviter les angoisses de séparation d'avec le monde pédiatrique vécu comme à la fois trop bon et trop étouffant.

Mieux vaudrait agir la séparation que se sentir éjecté

Du côté des parents

- * Écart entre le vécu des parents et l'expression des soignants : angoisses parentales / joie des soignants
- * Passer du statut de parents d'un enfant malade à parent d'un enfant « ordinaire » : compensations matérielles et psychiques liées à l'attente de la greffe
- * Difficultés de la première année, sentiment de déception :
 - * Comportements de lâchage
 - * Comportements d'emprise, renforcement des exigences médicales, contrôles intrusifs,
- * Perte de maîtrise

En conclusion

- * Nos propres vécus de soignants ?
- * Problématique du « tomber guéri » : dialyse et greffe activent des mécanismes psychiques qui font sortir de l'ordinaire.
- * L'enfant, l'ado, ses parents, traversent des vécus intenses à l'intérieur d'eux-mêmes comme dans leurs liens : familiaux et avec l'équipe hospitalière
- * Retrouver sa place concerne chacun, patients, famille, soignants, c'est un chemin, un processus qui s'inscrit dans le temps