

La lettre de la proximologie

[prɔksimɔlɔzi]

JANVIER 2007 - N°36

Comprendre la relation entre

la personne malade et ses proches

TRANSPLANTATION ET ENTOURAGE FAMILIAL

**Don d'organe : l'entourage
au centre de la décision**

La grande solitude du donneur vivant

Vie retrouvée, vies à réinventer

**Etude Codit : les conjoints prennent
la parole**

**Interviews : Michèle Kessler,
Régis Volle**

 **NOVARTIS**

SERVICE SANTÉ & PROXIMOLOGIE

Entourage familial et transplantation d'organes

Par leurs dimensions morbide, temporelle et imaginaire, les situations qui mènent au prélèvement ou à la transplantation d'organes impriment une marque particulière aux relations humaines qui s'y nouent. A toutes les étapes de ce formidable défi médical, la place et le rôle de l'entourage familial s'avèrent déterminants.

Les proches du donneur en mort encéphalique se retrouvent souvent en première ligne pour exprimer le consentement ou le refus du défunt vis-à-vis du don de ses organes. Les équipes soignantes sont alors confrontées à l'enjeu délicat d'obtenir rapidement leur autorisation formelle, en sachant anticiper, dans un contexte émotionnel intense, une série d'objections.

Lorsque le donneur est vivant, les enjeux relationnels avec la personne malade sont également complexes et doivent faire l'objet d'un accompagnement spécifique.

Enfin, la transplantation arrive souvent en phase terminale d'un processus pathologique qui a déjà laissé son empreinte sur l'univers relationnel de la personne malade avec ses proches. Qu'elle soit vécue par les uns ou les autres comme une « délivrance », ou comme une « peur », la transplantation appelle une série d'ajustements relationnels. Son enjeu dépasse de loin la technicité biomédicale pour considérer le patient dans son environnement familial et affectif et s'interroger sur les accompagnements nécessaires à son succès.

Dans ce contexte, il apparaît rassurant de constater à quel point la problématique du proche est présente à l'esprit de l'ensemble des acteurs du monde de la transplantation.

Bonne lecture et très bonne année 2007 !

S O M M A I R E

ENJEUX ET PERSPECTIVES

1^{re} Partie : Le don d'organe

Don d'organe : l'entourage familial au centre de la décision	3
Stratégies familiales et médicales dans le cadre d'un don d'organe	8
La grande solitude du donneur vivant	10

2^e Partie : La greffe

L'affectueuse pression de l'entourage	14
Vie retrouvée, vies à réinventer	16

ETUDE

Etude CODIT : quand les conjoints prennent la parole	20
--	----

POINTS DE VUE / RENCONTRES

L'entourage aussi peut-être en souffrance Interview de Michèle Kessler	21
L'autonomie est une forme de guérison Interview de Régis Volle	23



Don d'organe : l'entourage familial au centre de la décision

Lorsque le patient décède et que la mort encéphalique a été constatée, une nouvelle étape commence. Si le corps n'est pas endommagé, s'il n'est pas trop âgé, s'il n'est pas affecté par une maladie infectieuse incurable, il est perçu par les équipes de réanimation comme celui d'un « donneur potentiel ». On définit ainsi une personne dont les organes pourront être prélevés dans le but d'être transplantés sur des malades souffrant de troubles cardiaques, rénaux, hépatiques, des aveugles en manque de cornée, etc. Dans cette perspective, l'équipe d'urgence ou de réanimation, organise un fonctionnement artificiel des organes qu'il est potentiellement possible de prélever : cœur, foie, rein, cornée, tissus...

Organiser le don

Mais le prélèvement n'est pas réalisé tout de suite. Un certain nombre de garanties légales entourent le corps de la personne décédée. « *Le prélèvement n'a rien à voir avec une opération d'équarrissage* » dit le François Desgrandchamps, professeur d'urologie à l'hôpital Saint-Louis à Paris, « *il s'agit d'organiser un don* ».

L'équipe d'urgence ou de réanimation qui a détecté le « donneur potentiel » fait alors appel à une infirmière coordinatrice. Joséphine Cossart, coordinatrice de prélèvements, à l'hôpital Cochin à Paris, est une infirmière, mobilisable à toute heure du jour ou de la nuit, dont la fonction est de faire le lien entre la famille du défunt et l'équipe chargée du prélèvement d'organes. Bien que rattachée à Cochin, Joséphine Cossart est mobilisable sur une zone qui part de l'Hôtel Dieu à

Un accident vasculaire cérébral, une crise cardiaque, un accident de la route... Plusieurs fois par jour, en France, la vie quotidienne d'hommes, de femmes ou d'enfants bascule. Ces personnes dont l'état de santé s'est brusquement aggravé, sont transportées d'urgence dans un service hospitalier, où tout sera tenté pour les ramener à la vie. Mais la technique et le savoir-faire des médecins ont aussi leurs limites. Lorsqu'un don d'organe est envisagé, dans quelles circonstances les proches sont-ils sollicités ? ■

Paris jusqu'à Mantes la Jolie à une cinquantaine de kilomètres en banlieue.

A peine alertée, la coordinatrice se rend auprès de l'équipe de réanimation. Sa première tâche est de vérifier que les médecins ont respecté la loi : à savoir que les critères de la mort encéphaliques ont été vérifiés. La question du don d'organes n'est jamais abordée avec la famille tant que la mort n'est pas confirmée par au moins deux électroencéphalogrammes, réalisés à quatre heures d'intervalle, et tant

que l'état virologique du patient n'est pas connu. Si celui-ci a une maladie infectieuse grave (sida, hépatite...), la question d'un prélèvement d'organe n'est pas abordée.

Le réanimateur et la coordinatrice se rendent ensuite auprès de la famille. Avant l'entretien avec la famille, la coordinatrice interroge généralement le registre national des refus. Si la personne décédée a clairement notifié son opposition à tout prélèvement d'organes, celui-ci est consigné au plan légal. Inutile de demander l'avis de la famille.

Par téléphone, celle-ci est informée par l'équipe soignante que l'état du malade s'est « *brutalement aggravé* ». Présentant le pire, parents, conjoint, enfants viennent donc le plus rapidement possible. Ils sont accueillis dans une pièce adaptée aux circonstances « *Nous nous présentons* » dit Joséphine Cossart « *et le réanimateur annonce la mort encéphalique* ». Si le message apparaît trop technique et n'est pas perçu comme une annonce de décès, la coordinatrice traduit en langage plus simple. « *Il faut que la famille entende qu'un proche est décédé. On n'em-*



plie pas des mots qui pourraient laisser un espoir : on dit « mort », plutôt que « était en vie ». Si la famille n'a pas l'usage du français (japonais, arabe...), l'équipe médicale fait appel à un traducteur ou utilise des documents développés à l'étranger.

Recueillir l'accord, même à distance...

Parfois, la famille ne peut se rendre à l'hôpital. Chantal Bicocchi, cadre supérieur infirmier dans le service d'anesthésie-réanimation de l'hôpital Beaujon et présidente de l'Association française des coordinatrices hospitalières, raconte sur le site de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, qu'à l'occasion d'un décès survenu dans la nuit, l'équipe médicale a décidé d'attendre les premières heures de la matinée pour avertir la famille. « Nous avons convenu avec les médecins de ne pas prévenir brutalement ce monsieur en pleine nuit. C'est donc à 6 h 30, le lendemain matin, que je l'ai appelé pour lui demander de venir à l'hôpital. Il a décidé qu'il ne s'y rendrait pas pour pouvoir s'occuper de sa fille. Je l'ai informé que nous étions dans un contexte possible de don d'organes. » Le veuf qui était sensibilisé à ces questions et connaissait la position de sa femme sur le don d'organes donna son accord à distance.

Tel est le difficile travail de la coordinatrice : annoncer un décès, montrer de la compassion à des personnes

duement affectées tout en ne perdant pas de vue son objectif : obtenir l'autorisation de prélever un ou plusieurs organes. Dans la confusion des sentiments que l'annonce d'un décès provoque, la coordinatrice doit aussi être diplomate. Et certaines situations sont particulièrement délicates à appréhender. Si la personne décédée a perdu la vie à l'occasion d'une relation extraconjugale, on doit éviter d'en informer la femme légitime. Si la famille est éclatée, les parents séparés depuis longtemps, les enfants répartis sur plusieurs villes, l'infirmière coordinatrice doit repérer très vite qui semble avoir le plus d'ascendant ou d'autorité pour décider. Dans le cas de familles très religieuses, c'est le patriarche qui tranche. Si c'est lui qui décède, il faut alors identifier à qui le flambeau a été transmis.

La loi ne reconnaît pas aux héritiers du défunt le droit de trancher sur un éventuel prélèvement d'organes. En revanche, ils peuvent être dépositaires d'un témoignage du défunt sur le sujet.

Le premier à prendre la parole donne généralement une information capitale sur son statut au sein de la famille. Le reste de la famille va généralement s'aligner sur sa position. L'infirmière évite généralement aussi d'alerter l'arrière ban de la famille, « Car quand les groupes sont trop nombreux, des clans se formeront face à notre demande de prélèvement : les pour et les contre. »

Mais avant d'aborder la question du prélèvement, un temps minimal doit être réservé à cette première phase de deuil. Juste après l'annonce de la mort encéphalique, l'infirmière et le médecin réanimateur

LE DON : TROIS PRINCIPES

Les trois grands principes de la loi de bioéthique du 6 août 2004 sont le consentement, la gratuité du don et l'anonymat entre le donneur et le receveur.

- **Principe du « consentement présumé »** : toute personne est considérée consentante au don d'éléments de son corps après sa mort, en vue de greffe, si elle n'a pas manifesté son opposition de son vivant. La loi donne donc la liberté de décider personnellement. En cas de décès, le médecin demandera aux proches si le défunt était opposé au don d'organes.
- **Gratuité** : le don d'organes est un acte de générosité et de solidarité entièrement gratuit. La loi interdit toute rémunération en contrepartie de ce don.
- **Anonymat** : le nom du donneur ne peut être communiqué au receveur, et réciproquement. La famille du donneur peut cependant être informée des organes et tissus prélevés ainsi que du résultat des greffes, si elle le demande. ■



proposent à la famille de venir voir le défunt en réanimation. La vision du corps immobile apporte généralement à la famille la confirmation visuelle du décès. Car il peut être difficile de comprendre le concept de « mort encéphalique » alors que les organes fonctionnent encore.

La famille est ensuite reconduite dans la pièce où elle a été rassemblée la première fois. Dans la plupart des cas, cette pièce a été aménagée pour humaniser l'annonce du décès. C'est là que la coordinatrice évoque la question du prélèvement d'organe. « *Je ne leur demande pas leur autorisation sur un éventuel prélèvement, Je demande si, à leur connaissance, le défunt s'était prononcé clairement contre le don d'organes.* » La loi ne reconnaît pas aux héritiers du défunt le droit de trancher sur un éventuel prélèvement d'organes. En revanche, ils peuvent être dépositaires d'un témoignage du défunt sur le sujet.

Trois réactions possibles de l'entourage

■ « **Oui**, nous autorisons le prélèvement ». Lorsque la question du don a été évoquée en famille, les proches peuvent témoigner que le défunt s'était clairement prononcé en faveur du prélèvement de ses organes. Dans ce cas de figure, la famille peut alors se consacrer pleinement au deuil. La coordinatrice aura le souci d'alléger le chagrin en aidant à régler des problèmes pratiques. « *J'ai un fils de cinq ans, qu'est-ce que je vais lui dire ?* » demande une maman désespérée. Ou bien : « *Qui va aller chercher à l'école mes enfants ?* » demande un jeune veuf... Les hôpitaux qui organisent le prélèvement d'organes ont commencé à mettre en place un réseau de psychologues ou d'assistantes sociales pour aider les familles de donneurs à surmonter les problèmes matériels immédiats.

■ « **Non**, un prélèvement est hors de question ! ». Le refus a fusé. Cette réaction négative peut répondre à la question de savoir si le défunt avait manifesté une quelconque opposition au don d'organes. Mais presque toujours, Le « non » exprime d'abord l'angoisse de celui qui parle. Ses inquiétudes peuvent être multiples : comment savoir si la mort encéphalique préserve le « défunt » de la douleur ? Le prélèvement ne vient-il pas interrompre un processus de mort naturelle ? La famille peut aussi être préoccupée par des interdits religieux...

La coordinatrice, généralement rompue à ces préoccupations, repose donc la question.

ET EN CAS DE MORT SUSPECTE ?

« **Un veuf m'avait donné l'autorisation de prélever les organes de sa femme. Mais vingt-quatre heures après, il était arrêté par la police et avouait qu'il l'avait assassinée** ». Les morts suspects posent évidemment des problèmes spécifiques. S'il y a suicide, une enquête judiciaire est menée. Si la famille a donné son feu vert au prélèvement, l'autorisation du procureur est indispensable. Celui-ci peut avoir ordonné un complément d'enquête ou réclamé une autopsie. Dans ce cas de figure, le prélèvement entrave le processus judiciaire. Mais pour qu'il ait lieu, le médecin légiste travaille en même temps que le chirurgien préleveur. ■

UN PSY À LA PITIÉ SALPÊTRIÈRE

L'équipe de neuroréanimation de La Pitié-Salpêtrière (Paris) a mis en place un « protocole » original d'accueil des familles, avec recours systématique à un psychologue attaché au service. Pratiquée par quelques équipes anglo-saxonnes, cette initiative reste quasiment unique en France. Le psychanalyste Guy Benamozig, psychanalyste s'occupe du passage en douceur du « deuil au don ». Il intervient auprès des familles, juste après que le médecin réanimateur ait expliqué la mort encéphalique. « **Je suis là pour les aider à prendre du recul, pour qu'ils parviennent à recomposer la famille sans l'absent, et qu'ils se reconnectent avec le monde extérieur** », expliquait Guy Benamozig, lors des premières journées internationales de transplantation organisées à Paris en juin 2006. Ce n'est que dans un troisième temps qu'a lieu la demande de dons d'organes. Pour éviter toute ambiguïté, elle n'est jamais faite par le médecin qui a pris en charge le patient, mais par une infirmière coordinatrice. ■

- « *Mais le défunt lui-même avait-il exprimé son opposition formelle ?* ». Cette question évite à la famille de se sentir impliquée ou coupable en cas de refus.

Si la coordinatrice sent chez le conjoint ou chez toute autre personne qui a pris la parole, une hésitation, elle personnalise alors sa question. « *Madame, (monsieur)*



je comprends votre hésitation, mais qu'est ce qui motive votre refus ? »

« Le dernier cas que j'ai vécu » explique Joséphine Cossart, « était celui d'une femme dont le mari était juif pratiquant. Elle refusait, craignant que son mari ne puisse pas être enterré en Israël ».

Il est en effet fréquent que l'obstacle soit religieux. Mais les coordinatrices connaissent parfaitement les pratiques funéraires des trois grandes religions monothéistes et savent qu'aucune d'elles ne s'oppose formellement au don d'organes. *« Alors, je l'ai rassurée sur l'absence d'obstacle au plan civil et religieux, et dès que son inquiétude a été calmée, j'ai obtenu l'accord de la famille ».*

■ **« Je ne sais pas ».** La famille est désemparée face à la question du prélèvement. Elle ne sait pas répondre pour le défunt, et encore moins pour elle même. L'indécision enlève alors la discussion. Là aussi, les coordinatrices doivent faire preuve de technique. Le mieux est de les faire parler du défunt. Celui-ci, bien logiquement, se retrouve paré de toutes les qualités. Tolérant, large d'esprit, généreux.

- *« Il aurait donné son sang par exemple »,* demande l'infirmière.

- *« Mais bien entendu, il aurait donné son sang »,* répond la famille.

- *« Alors peut-être aurait-il acquiescé à l'idée de faire don d'un organe ? »*

- *« Ah, peut-être en effet... »*

Si la coordinatrice a obtenu une autorisation de prélèvement, elle veille à la reconstruction du corps par les équipes médicales. Une cicatrice trop grossière ne doit pas heurter l'entourage ni lui faire regretter sa décision. Le prélèvement des organes se fait donc dans les mêmes conditions que toute autre intervention chirurgicale. Après l'opération, la peau est recousue et recouverte d'un pansement. En cas de prélèvement des cornées, le chirurgien remet à la place une cornée en plastique de manière à maintenir le bombé de l'œil. L'infirmière coordinatrice et celle du bloc opératoire, font ensuite la toilette mortuaire avant que le corps soit ramené à la chambre mortuaire (morgue) où attend l'entourage. Le don d'organes n'a fait que différer légèrement l'organisation des obsèques.

Entre le premier appel à la famille et le retour du corps à la morgue de l'hôpital, il s'est passé 26 ou 27 heures.

Sur 2 598 morts encéphaliques en 2005, plus de 1 300 prélèvements ont eu lieu. Une autorisation de prélèvement pour deux décès environ, alors qu'environ 12 000 personnes sont chaque année en attente de greffe. ■





PRÉLÈVEMENT : QUE DIT LA LOI ?

Art. L. 1232-1. « Le prélèvement d'organes sur une personne dont la mort a été dûment constatée ne peut être effectué qu'à des fins thérapeutiques ou scientifiques. Ce prélèvement peut être pratiqué dès lors que la personne n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement. Ce refus peut être exprimé par tout moyen, notamment par l'inscription sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Il est révoquant à tout moment. Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir auprès des proches l'opposition au don d'organes éventuellement exprimée de son vivant par le défunt, par tout moyen, et il les informe de la finalité des prélèvements envisagés. Les proches sont informés de leur droit à connaître les prélèvements effectués. »

Art. L. 1232-2. « L'Agence de la biomédecine est avisée, préalablement à sa réalisation, de tout prélèvement à fins thérapeutiques ou à fins scientifiques. » ■



INCITER AU DON D'ORGANE

Afin d'endiguer la pénurie de donneurs, l'Agence de la biomédecine a fait éditer un petit guide explicatif sur le don d'organe : « Donneur ou pas... pourquoi et comment je le dis à mes proches » disponible dans les pharmacies, les hôpitaux et les laboratoires d'analyses. « Nous sommes tous concernés, soutient l'Agence, mais pour éviter à nos proches d'avoir à vivre une situation difficile, il est important de dire si nous souhaitons ou non que nos organes soient prélevés. »

A l'occasion de la 6^e Journée de réflexion sur le don d'organe qui s'est tenue en juin dernier, le Docteur Daniel Marcelli, spécialiste de la famille*, a évoqué la manière d'aborder le sujet avec son entourage. La loi prévoit que la volonté du défunt prime sur toutes les autres. Mais faute de la connaître, les proches touchés par le deuil d'un être cher se trouvent dans une situation difficile. Selon le Dr Marcelli, évoquer le sujet sereinement n'est pas facile et chaque membre de la famille a le droit d'être indécis et de ne pas avoir envie de trancher

tout de suite. « Evoquer le don d'organes au sein d'une cellule familiale, c'est forcément imaginer, pour un enfant, la mort de ses parents ou inversement la mort de son enfant pour les parents. C'est dire l'importance d'avoir anticipé cette problématique et d'avoir échangé avec ses proches. C'est la meilleure manière de les préserver d'une situation difficile, si elle devait arriver », indique-t-il. Certes, les problématiques graves sont rarement abordées de manière formelle en famille. Aussi, mieux vaut ne pas imposer le sujet mais attendre un moment propice : une information à la radio ou une situation liée à la santé de proches dont l'état nécessite une greffe... Toutefois, selon ce spécialiste, il ne faut pas hésiter à en parler avec les enfants dès l'âge de 7/9 ans qui peuvent transcender la mort par le don d'organe, don de vie ; et avec les adolescents souvent très altruistes, pour qui ce type de conversation va enrichir leur réflexion. ■

*Le Dr Daniel Marcelli est professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent du centre hospitalier Henri Laborit de Poitiers



Stratégies familiales et médicales dans le cadre d'un don d'organe

L'entourage des personnes décédées peut accepter ou refuser le don d'organe. Mais, il est des refus ou des acceptations qui, parce qu'ils étaient conditionnels, ont posé des problèmes aux équipes médicales. C'est ainsi que le Comité chargé des questions éthiques au sein de l'Agence de la biomédecine a étudié les réponses qu'il convenait d'apporter aux saisines qui lui étaient adressées.

Je donne mais à condition...

- que mes organes bénéficient en premier à quelqu'un de ma famille (souhait formellement formulé par une personne avant son décès)
- que l'on connaisse l'identité des personnes à qui les organes ont été attribués
- que le destinataire ne soit pas un noir, un juif, un protestant, un arabe, un catholique...

Le Comité d'éthique estime que des principes restrictifs vis-à-vis du don d'organe sont contraires à la constitution de 1958, au Code pénal, au code de la santé publique, au code de déontologie médicale qui tous posent le principe de l'égalité de traitement entre les malades et l'impossibilité juridique d'émettre une quelconque demande discriminatoire. Le Comité d'éthique rappelle ainsi l'importance de l'article L 1211-5 du Code de la Santé Publique qui interdit au donneur de connaître l'identité du receveur, ni au receveur celle du donneur.

Enfin le Comité d'éthique recommande que par l'intermédiaire des équipes médicales :

- il soit clairement expliqué aux familles pourquoi l'acceptation de telles conditions serait contraire aux principes éthiques et juridiques qui régissent le don d'organes,

Par ses recommandations, le Comité d'éthique de l'Agence de la biomédecine procure aux équipes médicales une ligne de conduite salubre pour répondre aux requêtes des familles qui sortent du cadre de référence. Il s'agit aussi de préserver l'intégrité des familles, quitte à remettre en question certaines pratiques ou initiatives du corps médical. ■

- il soit éventuellement fait appel à l'argument de la solidarité et de l'intérêt de chacun en tant que receveur potentiel et surtout que le prélèvement ne soit pas pratiqué, en cas de persistance de la famille dans sa décision.

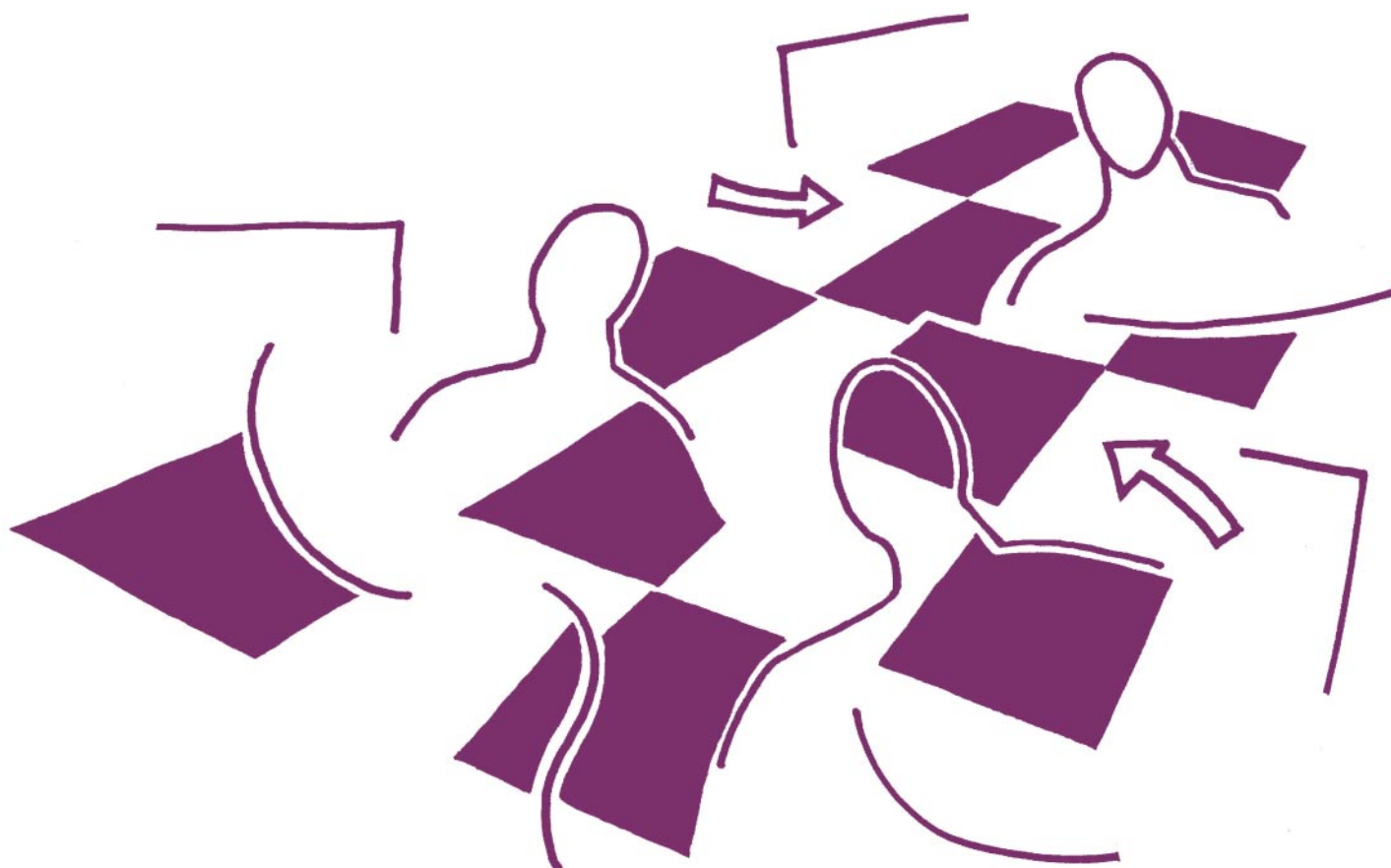
Que faire lorsque le défunt est une femme enceinte ?

Lorsque le défunt est une femme enceinte des difficultés particulières surgissent. « *Ce type de situation est très difficile à supporter par les familles et par l'ensemble des équipes concernées* » indique le Comité d'éthique dans sa séance du 8 avril 2002. La confrontation aussi forte de messages de vie et de mort autour du décès de la mère, du décès ou de la survie de l'enfant, induit une « *charge émotionnelle énorme* », face à laquelle les équipes médicales semblent avoir un sentiment de transgression.

Celles-ci ont le sentiment qu'il n'est pas possible d'infliger à la famille déjà traumatisée par la mort d'une femme enceinte et le décès éventuel de l'enfant qu'elle porte, les difficultés psychologiques supplémentaires liées au prélèvement d'organe.

Le Comité d'éthique a donc recommandé que face à de telles situations, les équipes de prélèvement d'organes :

- « *associent de façon systématique aussi précocement que possible pour le dialogue avec la famille, l'équipe d'obstétrique et dès lors qu'une extraction immédiate ou différée est envisagée, l'équipe de néonatalogie.*
- *gardent présente à l'esprit la priorité absolue au bien de l'enfant à naître, dans la mesure où il serait jugé viable.*



- s'abstiennent de solliciter le prélèvement dès lors que celui-ci nécessiterait au préalable l'extraction d'un fœtus non viable ou décédé ou se ferait en présence d'un fœtus dont le cœur serait encore battant ».

La question de l'« approche anticipée » du prélèvement

Le Comité d'éthique de l'Etablissement français des Greffes a statué en 2005 sur les pratiques, dites « d'approche anticipée », développées par certaines équipes pour les prélèvements d'organes en France. Ces pratiques ont pour but de mieux préparer les proches au décès et à l'éventualité du prélèvement, et de réduire le taux de refus.

Le Comité estime « qu'il n'est pas contraire à l'éthique d'y recourir » mais rappelle que :

- les proches de tout patient en état grave doivent bénéficier d'un accueil « adapté et, en particulier, être reçus à intervalles réguliers et en fonction de leurs demandes par des interlocuteurs clairement

identifiés au sein de l'équipe médicale. Les informations données quant à la prise en charge, à l'orientation thérapeutique et au pronostic posé par l'équipe doivent être claires et bien comprises ».

- Le recueil auprès des proches de la non opposition du patient, lorsqu'un prélèvement d'organes est envisagé, doit se faire dans des conditions veillant à respecter leurs croyances, « et en leur laissant autant que possible le temps nécessaire à la réflexion.
- L'anticipation, auprès des proches, d'un prélèvement d'organes, constitue l'un des aspects possibles de la préparation à une mort prochaine et s'inscrit alors dans une démarche d'accompagnement.

Pour en savoir plus :

Les recommandations du Comité d'éthique de l'Etablissement français des greffes (1997 - 2005).
www.agence-biomedecine.fr/fr/experts/doc/saisines-ce-efg.pdf



La grande solitude du donneur vivant

La réforme de la loi de bioéthique intervenue à l'été 2004 a consacré et élargi le rôle de l'entourage du patient souffrant d'insuffisance rénale, hépatique et même pulmonaire. De nombreux membres de la famille peuvent décider d'être donneur vivant, à condition d'apporter la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur. ■

Jusqu'à 2004, le prélèvement d'organe sur une personne vivante (rein ou foie principalement et plus rarement un lobe pulmonaire) ne pouvait être effectué que sur des parents désireux de sauver la vie de leur enfant. Cette restriction reposait sur l'idée qu'il fallait une grande compatibilité tissulaire pour que le prélèvement réussisse. Mais aujourd'hui, la grande efficacité des médicaments anti rejet a changé la donne, élargissant ainsi le spectre du don d'organe.

Cet élargissement du panel des donneurs est sans conteste une victoire des associations de patients. Yvanie Caillé, animatrice et co-fondatrice de la Fondation Greffe de vie, a ainsi joué un rôle clé quant à la perception des élus sur le sujet. « *J'avais développé une commission transplantation au sein de la Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux (FNAIR). En 2002, à l'occasion de la révision de la loi bioéthique, j'ai proposé une campagne d'information auprès des élus pour les convaincre d'élargir le don du vivant. L'association s'est mobilisée. Nous avons fait un courrier à tous les députés, puis nous les avons rencontrés. La loi a été modifiée.* »

Permettre au conjoint de donner un rein à sa femme est d'autant plus logique qu'il tire un bénéfice de l'opération : sa vie n'est plus rythmée par la dialyse qui scande le quotidien de l'insuffisant rénal et à laquelle il est techniquement obligé de participer. Le don d'un rein est donc assorti d'une contrepartie en termes de liberté retrouvée.

Si la loi de bioéthique de 2004 a ouvert « le don » à d'autres membres de la famille, elle exige en revanche qu'un comité d'experts donne son autorisation. Autrefois, cette autorisation relevait de la seule responsabilité des médecins. Désormais, excepté si les

donneurs sont le père ou la mère du receveur, les cinq membres du Comité d'éthique vérifient que l'information sur le parcours médical a bien été délivrée, que les risques potentiels (avant, pendant, après) sont connus et compris, et surtout

que le donneur n'a pas subi de pression de la part de l'entourage du patient. L'examen s'opère à huis clos, et l'entretien peut durer une ou deux heures. Les décisions des experts ne sont pas motivées, de manière à protéger le donneur. De juin 2005 à février 2006, 5 refus ont été notifiés sur 140 donneurs auditionnés. Une fois l'autorisation délivrée, le donneur prend rendez-vous auprès du tribunal de grande instance, pour faire enregistrer sa demande de don d'organe de son vivant.

Coordnatrice de greffe familiale

Les médecins ont longtemps manifesté une certaine réticence vis-à-vis du don apparenté. La plupart estime que ce n'est pas leur rôle de solliciter un donneur éventuel. « *C'est à la limite de l'éthique, ça peut être ressenti comme une pression* » indique le Dr Beatrice Viron, néphrologue au Centre hospitalier Pasteur Vallery Radot à Paris. Le prestige dont jouit

Désormais, la loi prévoit qu'outre le père et la mère, le conjoint, les frères ou soeurs, les fils ou filles, les grands parents, les oncles ou tantes, les cousins germains et cousines germaines, le conjoint du père ou de la mère du patient et même le concubin ou la personne ayant conclu un PACS peuvent faire don d'un de leurs organes dans le but de sauver un proche. ■



encore le corps médical dans une partie significative de la population pousse les médecins à une prudente neutralité. La plupart des équipes de prélèvement laissent donc au malade la responsabilité de diffuser l'information au sein de son entourage. « *Dans l'organisation de l'hôpital où je travaille, trois médecins du service de Néphrologie sont plus particulièrement impliqués dans la prise en charge du donneur vivant : le Chef de Service, le Professeur Agrégé et un des Praticiens Hospitaliers. Quand un malade doit être greffé, l'un de ces médecins évoque au cours d'une consultation la possibilité d'un don apparenté. Mais c'est au receveur de faire passer l'information au sein de sa famille* » explique une coordinatrice de prélèvement d'un grand hôpital parisien. Au malade et à sa famille de débrouiller seuls l'écheveau affectif qui va – ou non – faire émerger un donneur apparenté. Il arrive certes qu'un membre de la famille propose spontanément de donner son rein, mais l'événement est rare.

Rompant avec cette « passivité » médicale, le CHU de Nantes a adopté quasiment seul en France une attitude dynamique vis-à-vis du don apparenté. Lydie Lerat, Infirmière au Service de transplantation rénale du CHU de Nantes, occupe une fonction entièrement nouvelle de « coordonnatrice de greffes familiales ». Témoignant sur le site de la Fondation Greffe de vie, elle explique qu'il s'agit d'une autre façon d'aborder la greffe de donneurs vivants, à tous les niveaux. « *Je joue un rôle de sensibilisation. Je me déplace dans les hôpitaux, dans les centres de néphrologie et de dialyse, pour inciter les médecins à informer correctement leurs patients sur la possibilité de greffes familiales. Nous insistons pour que cette information soit faite en amont, bien avant la phase d'insuffisance rénale terminale, pour laisser aux malades et à leurs proches le temps de la décision.* »

Mais au-delà de cette dynamique de communication, l'équipe médicale de Nantes s'implique plus directement dans la recherche d'un donneur vivant. « *Même lorsque les malades sont informés en consultation de l'existence de la greffe familiale, nous estimons que ce n'est pas à eux de formuler la demande du don d'un rein à leurs proches. Nous organisons donc des réunions d'information destinées à la fois aux malades et à leurs familles, durant lesquelles nous abordons ce sujet* » poursuit Lydie Lerat. Les familles demeurent

libres de décider ensuite, mais l'information est distribuée également au receveur comme aux donneurs potentiels.

Evaluer le libre arbitre du donneur

Quelle que soit la technique utilisée pour faire surgir un donneur vivant, les médecins accordent une grande attention au caractère indépendant de sa décision. « *L'entourage peut exercer une pression forte pour décider une personne en bonne santé à donner l'un de ses organes. On voit donc toujours le donneur seul pour valider avec lui sa décision* » dit le Professeur François Desgrandchamps, chef du service d'Urologie de l'hôpital Saint Louis.

Dans un entretien donné au quotidien Libération en février 2006, Carine Camby, directrice de l'Agence de la biomédecine expliquait que

« *une fois, en menant un entretien avec un traducteur assermenté, le comité d'experts s'est aperçu que le donneur, qui ne comprenait pas le français, avait été mal renseigné. Jusqu'alors c'était le receveur qui traduisait ce que disait le médecin* ».

A l'hôpital Saint Louis à Paris, une procédure originale a été mise en place pour vérifier le libre arbitre du donneur. Ainsi, la plupart des examens médicaux qui vont informer l'équipe de prélèvement sur la situation de santé du donneur ont été rassemblés sur une seule journée. Du début à la fin, le donneur est accompagné par une infirmière coordinatrice. Forcément, une relation personnelle s'établit entre l'infirmière et le donneur au cours de la journée. Si le patient a été poussé par sa famille ou a des réticences particulières, il finira inmanquablement par les exprimer. « *J'ai eu le cas d'une jeune femme qui avait été désignée par son entourage familial pour donner un rein à sa sœur. Son frère qui était lui aussi compatible avait été laissé à l'écart de la solidarité familiale. J'ai découvert aussi que le mari de cette donneuse s'opposait farouchement à cette opération concernant sa femme.* » L'infirmière établit un rapport et rend compte de ses observations à une réunion du service Néphrologie « *Pour ce cas précis, nous avons opté pour une greffe en provenance d'un cadavre* ».

Autre exemple : une jeune fille, danseuse, veut donner un rein à sa mère. Elle est très motivée. Cependant, la mère n'est pas enthousiaste parce qu'elle a peur

C'est au receveur de faire passer l'information au sein de sa famille



pour sa fille. Le mari de la danseuse, quant à lui, se demande si sa femme sera la même après ce don de rein. Cette jeune femme a demandé à rencontrer d'autres donneurs avec son mari. Conclusion de l'infirmière coordinatrice : « *Quand le don vient de quelqu'un que l'on aime, il n'est pas plus facile de donner que de recevoir !* »

Quand l'anonymat est levé...

Si l'on peut faire confiance aux hôpitaux pour la qualité du suivi, d'autres difficultés d'ordre psychologique ou financier sont laissées en jachère parce qu'elles ne relèvent pas directement de la compétence médicale. « *J'ai reçu un jour en consultation une patiente qui avait donné un rein à sa nièce. Tout s'était très bien passé. Je l'ai revue plus tard en consultation pour vérifier son état de santé. Sa condition physique était bonne, mais je sentais une réticence, elle hésitait à me dire quelque chose. Et tout à coup, elle a éclaté en sanglots. Elle me raconte qu'avant sa décision de donner un rein, elle vivait plutôt isolée. Au moment de la décision, elle a été très entourée. Elle a découvert l'affection du reste de sa famille. Mais après l'opération, elle est progressivement revenue à sa solitude initiale. Et elle trouvait sans doute cela très ingrat* » explique un médecin. « *Ce n'est jamais un don contre*

rien. On peut prendre cette décision pour, par exemple, ressentir une meilleure estime de soi » dit le Pr Desgrandchamps.

Une dépression, une fatigue, ou encore, en cas d'échec, des conflits entre époux, conjoints ou frères et sœurs sont des événements qui pourraient donner lieu à un suivi ou un accompagnement psychologique post prélèvement. Mais c'est rarement le cas.

Ce don sans contrepartie peut aussi engendrer des problèmes financiers graves. Ceux-ci sont d'autant moins abordés par l'équipe médicale ou le comité d'experts qu'ils touchent à un tabou éthique : la gratuité du don d'organe. Ainsi, le receveur qui bénéficie d'un foie, d'un rein ou d'un cœur issu d'une personne décédée ne sera jamais informé de l'identité du donneur. Il n'aura donc pas la possibilité technique d'effectuer un contre don, de remercier la famille du donneur, d'offrir un cadeau, et encore moins une rémunération. La raison de cet embargo sur l'identité du donneur est aisée à comprendre : son non respect pourrait être la source de tous les trafics, comme cela existe dans quelques pays. Le blocage éthique sur la rémunération du don bloque toutefois la réflexion sur une éventuelle indemnisation du donneur vivant.





DONNEUR VIVANT : QUE DIT LA LOI ?

Art. L. 1231-1. Le prélèvement d'organes sur une personne vivante, qui en fait le don, ne peut être opéré que dans l'intérêt thérapeutique direct d'un receveur. Le donneur doit avoir la qualité de père ou mère du receveur. Par dérogation au premier alinéa, peuvent être autorisés à se prêter à un prélèvement d'organe dans l'intérêt thérapeutique direct d'un receveur son conjoint, ses frères ou soeurs, ses fils ou filles, ses grands parents, ses oncles ou tantes, ses cousins germains et cousines germaines ainsi que le conjoint de son père ou de sa mère. Le donneur peut également être toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur.

Le donneur, préalablement informé par le comité d'experts mentionné à l'article L. 1231-3 des risques qu'il encourt et des conséquences éventuelles du prélèvement, doit exprimer son consentement devant le président du tribunal de grande instance ou le magistrat désigné par lui, qui s'assure au préalable que le consentement est libre et éclairé et que le don est conforme aux conditions prévues aux premier et deuxième alinéas. En cas d'urgence vitale, le consentement est recueilli, par tout moyen, par le procureur de la République. Le consentement est révocable sans forme et à tout moment.

L'autorisation prévue au deuxième alinéa est délivrée, postérieurement à l'expression du consentement, par le comité d'experts mentionné à l'article L. 1231-3.

Les prélèvements sur les personnes mentionnées au premier alinéa peuvent également, sauf en cas d'urgence vitale, être soumis à l'autorisation de ce comité lorsque le magistrat chargé de recueillir le consentement l'estime nécessaire. (LOI no 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique. ■

Une étude sur « les Enjeux éthiques de la transplantation » menée par la sociologue Valerie Gateau en collaboration avec la Chaire de philosophie des sciences biologiques et médicales du Collège de France (Pr.Fagot-Largeault), le Service de chirurgie digestive du Groupe hospitalier Cochin - St Vincent de Paul - Laroche Guyon (Pr. Soubrane), et avec le soutien de l'Etablissement français des Greffes a fait apparaître que la question financière se posait avec plus ou moins d'acuité quand le donneur vivant souffrait de complications médicales.

Le risque est rare, mais il arrive qu'un donneur soit mis dans l'incapacité de retourner à sa vie professionnelle. Un acte généreux engendre alors une maladie et une souffrance physique qui se double de difficultés financières et professionnelles. Selon l'étude, les donneurs « malades » ne regrettaient pas leur geste mais avouaient « leur surprise ». Ils n'avaient pas perçu les implications financières et professionnelles d'un échec relatif du prélèvement et estimaient que l'information qui leur avait été fournie « avant » était incomplète. Elle ne comprenait que des évaluations médicales, et aucune information sur les risques familiaux, professionnels ou financiers que l'acte de donner pouvait engendrer. De là à regretter qu'aucun système assurantiel ne

prenne en charge les conséquences sociales d'un prélèvement à risque, le pas a vite été franchi.

Pour les professionnels du soin, « *indemnisation et rémunération ont les mêmes conséquences* » explique la sociologue Valérie Gateau. « *Elles annulent l'acte de don et enlèvent, l'aspect fondamental de la gratuité* ». Sans porter de jugement moral, ces professionnels se bornent à constater que l'échange entre donneur et receveur serait d'une nature différente s'il était assorti d'un cadre financier.

Les donneurs en revanche, ont pris conscience qu'ils étaient passés à un statut de « malade » pour lequel rien n'était prévu : pas d'assurance spécifique, pas de statut protecteur, pas de prise en charge particulière et des difficultés de remboursements de crédits... Or, c'est moins le risque de tomber malade qui est mis en avant par les donneurs que celui de devenir un malade « non reconnu ». Même si les donneurs interrogés demeuraient critiques envers une éventuelle rémunération, ils estimaient qu'une « aide financière » pourrait s'avérer utile en cas de complication. Pour ces donneurs, l'indemnisation n'annulait pas l'acte de don : elle le rendait possible dans de bonnes conditions.



L'affectueuse pression de l'entourage

Perçue par l'entourage du malade comme une libération, la greffe est au carrefour de non-dits et de nombreux fantasmes. Curieusement, ce n'est pas toujours le principal intéressé qui l'appelle de ses vœux ■

L'entourage ? « Il a un rôle fondamental. C'est lui qui motive le patient » explique

ce chirurgien spécialiste de transplantation cardiaque – qui requiert l'anonymat -. Et de citer un exemple, « j'avais un patient que j'avais opéré et transplanté du cœur à plusieurs reprises. Alors qu'une troisième transplantation était possible, il a brusquement refusé. Je suis allé le voir parce que je ne comprenais pas son rejet. Il m'a expliqué qu'il avait accepté chaque opération et chaque transplantation parce qu'il était amoureux d'une femme, puis d'une autre ou parce qu'il devait assurer le devenir de ses enfants. Mais là, a-t-il indiqué, mes enfants sont grands et je n'ai plus de vie sexuelle. Je suis devenu impuissant. Alors à quoi bon prolonger ma vie ? »

Aussi étrange que cela paraisse, ce malade qui a accepté deux transplantations successives pour vivre au diapason des « normaux » est profondément atypique. Quand l'insuffisant cardiaque, hépatique, ou rénal envisage la greffe... c'est souvent parce qu'il a cédé à une affectueuse pression de son entourage bien portant. A en croire le Pr Daniel Loisanche, chef du service de Chirurgie thoracique et Cardio Vasculaire au CHU Henri Mondor à Créteil, ce sont souvent les proches qui réclament la transplantation. « Souvent l'entourage accepte le premier cette solution alors que le malade peut hésiter à donner son accord. Il constitue un levier pour faire accepter la greffe ». Et si le malade hésite à donner son accord, c'est parce qu'il envisage d'abord l'opération sous « l'angle du risque » indique Joelle Benguigui, secrétaire générale de ATMH (Association des Transplantés et des Malades Hépatiques) de l'hôpital Paul Brousse, à Paris. « Le prétransplanté est toujours anxieux de savoir s'il va survivre à l'opération » ajoute-t-elle. De son côté, l'entourage voit le bénéfice qu'il pourrait retirer de l'opération : le retour à une vie normale.

Aussi, quand la famille pousse à la transplantation, l'association cherche à rassurer.

« Je sers de modèle car cela fait vingt ans que mon foie transplanté continue à me rendre service. Je parle beaucoup avec les personnes en attente de greffe, je les rassure autant que possible », assure Mme Benguigui.

Quand le conjoint se lasse...

L'appréciation différente de la transplantation entre le patient et sa famille tient au fait que « l'entourage est dans la position la plus difficile, celle de subir les conséquences de la maladie » confie Régis Volle, président de la Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux. Et d'ajouter. « Dans la dialyse, notamment à domicile, le patient est presque toujours assisté par quelqu'un de sa famille. J'ai connu un homme qui imposait un stress terrible à son entourage, car il clamait à haute voix que si son aidant ne faisait pas attention, lui risquait de mourir instantanément ».

Pour continuer de travailler le jour, Yvanie Caillé, co fondatrice de la Fondation Greffe de Vie, se « dialysait la nuit. Je ne pouvais le faire qu'avec la contribution de mon compagnon. Il avait suivi une formation en milieu hospitalier pour agir en cas d'accident. C'était la règle pour pouvoir pratiquer à domicile. Cela durait quatre heures tous les deux jours. » La dialyse à domicile apparaît si contraignante à l'entourage que souvent, selon Josiane Patin, psychologue « au bout de quatre ou cinq ans, le conjoint se lasse. Et le patient doit retourner à l'hôpital ».

Pour le conjoint d'un insuffisant rénal, c'est la vie quotidienne toute entière qui est revue et corrigée. Partir en vacances ne peut se faire que s'il existe un centre de dialyse proche de la résidence avec de la place disponible aux périodes estivales. Parallèlement, le conjoint s'interroge en permanence sur « le bon



moment » explique Josiane Patin : « *est-il opportun d'inviter des amis à dîner après la dialyse, quand pourra-t-on faire l'amour ? la fatigue ne va-t-elle pas provoquer un trouble de l'érection, voire un blocage psychologique ?* » La vie quotidienne devient un champ de mines. Compte-tenu des interdits alimentaires, « *Est-il licite de manger du chocolat devant lui ? A-t-on le droit de dire « je vais sortir le chien » au risque de s'entendre répondre que « lui au moins il peut uriner normalement ?* » C'est en résistant à ces signaux d'agressivité que l'entourage affiche le signe le plus net de sa solidarité.

Si l'insuffisance rénale est handicapante, que dire alors des maladies du foie et du cœur dont les formes graves obligent à abandonner toute vie professionnelle ? Lorsque l'homme malade prend en charge la majorité des tâches domestiques et a le sentiment de vivre aux crochets de son épouse, il peut arriver que « la figure du père autoritaire s'effondre ou bien vire à la paranoïa » souligne Josiane Patin.

Seconde vigueur pour les proches

C'est pour toutes ces raisons que la transplantation apparaît aux proches comme une libération. Et que le malade se retrouve rapidement inscrit sur la liste des transplantés. A ce moment là, l'entourage qui s'est épuisé à accompagner le malade, retrouve une seconde vigueur. Il se mobilise cette fois pour ne pas manquer l'appel de l'hôpital, dans l'éventualité où un organe serait disponible.

Cet appel salvateur sera toujours effectué en urgence. L'entourage se dévoue donc pour être contacté en toutes circonstances, ce que permettent aujourd'hui les téléphones portables. Mais il y a quelques années encore, tout déplacement était précédé de la mise en place d'une chaîne de solidarité où chaque maillon devenait un relais d'information capital afin que le malade se rende d'urgence à l'hôpital.

Une fois que le patient est sur la table d'opération, c'est au tour de l'entourage d'être angoissé. L'opération dure plusieurs heures. Les associations de transplantés souvent présentes sur les lieux mêmes de l'hôpital jouent alors un rôle important. Elles tiennent compagnie aux proches et les rassurent.

« *Il y aurait une chose assez simple à mettre en place et qui serait formidable : à la veille d'une transplantation, les futurs greffés devraient pouvoir rencontrer ceux qui sont passés par là* » dit Yvanie Caillé. « *Cela changerait beaucoup de choses* ».

Veiller à la présence de l'entourage

Certaines équipes de transplantation ont pris conscience que transplanter un foie, un cœur ou un rein ne devait pas se réduire à une « simple » opération chirurgicale. D'où la mise en place en amont de procédures destinées à donner une meilleure information aux proches et prévenir ainsi les ruptures familiales. Certains patients transplantés, il y a une vingtaine d'années, ne se sont jamais remis d'avoir un organe appartenant à une autre personne. C'est pourquoi l'accompagnement psychologique de la personne transplantée mais aussi de son entourage est essentiel pour que la greffe soit un succès, au-delà de la réussite purement médicale. Il arrive qu'une greffe produise des tensions familiales très fortes : un mari peut faire don d'une partie de son foie et le couple se séparer ensuite. Cela s'observe notamment quand « *l'échange pendant la maladie a été très intense. L'un a beaucoup donné à l'autre et il est épuisé. Les femmes partent après la transplantation, les hommes partent plutôt au moment de la maladie. Et nous au milieu, on essaie de soutenir les gens* », reconnaît Colette Danet, infirmière au service hépatologie du centre hospitalier Paul Brousse.

« *Lorsqu'un malade doit être transplanté, nous réalisons un bilan médical pré-greffe, puis nous passons à un stade plus pratique* » explique Nicole Declerq, anesthésiste dans l'unité de transplantation de foie au CHRU de Lille. « *On commence alors à parler au malade. Lors de la première visite en hôpital de jour, j'exige toujours que les proches soient là. Pour une greffe hépatique, j'ai le sentiment que l'entourage joue pour un tiers dans sa réussite, à parts égales avec le donneur et le personnel soignant* ».

Selon le docteur Declerq, cette visite est essentielle. « *C'est lors de cette réunion que l'on va vraiment expliquer à la personne ce qu'est une transplantation et les risques qu'une telle opération comporte* ». Dans ce service, on prône la transparence. « *Il faut dire qu'il y a au moins vingt et un jours d'hospitalisation mais aussi que le taux de mortalité est de 10 %* ».

Une fois que l'entourage a pris conscience des risques, il doit aider le patient à se préparer à la greffe. « *Si l'entourage n'est pas présent, il peut y avoir de grosses difficultés d'ordre psychologiques* » affirme Nicole Declerq. Et inversement, la présence de l'entourage est à ce point nécessaire que dans son service, on pratique très peu de transplantation aux personnes isolées...

Vie retrouvée, vies à réinventer



Le patient demeure fragile, le traitement médicamenteux par immunosuppresseur suppose une discipline rigoureuse, les écarts alimentaires sont prohibés et le suivi médical obligatoire. Outre ces contraintes physiques, des troubles psychologiques peuvent également survenir.

Revivre comme avant, tout simplement

La transplantation du foie ou du cœur change radicalement la vie du malade. Après des années de fatigue chronique, le patient retrouve une énergie dont il avait oublié l'existence. « Une majorité de patients fait tout pour oublier qu'ils ont été malades et qu'ils ont été greffés », affirme Colette Danet, infirmière coordinatrice à l'hôpital Paul Brousse. Les patients greffés d'un foie n'adhèrent pas à une association et ne cherchent pas à entretenir une relation particulière avec le médecin qui les a sauvés. Ils n'aspirent qu'à une seule chose : revivre comme avant, tout simplement. « Cela ne signifie pas qu'ils ne gardent pas un lien de reconnaissance très fort avec l'équipe médicale.

Lorsque le patient revient à la maison à l'issue d'une transplantation réussie, il a le sentiment d'une seconde naissance. Son entourage, lui aussi rêve d'un retour à une vie « normale ». Or, rapidement, l'un et l'autre prennent conscience que la vie réelle n'est pas celle dont ils ont rêvée et que la greffe ne résout pas tout. ■

Récemment, le service a reçu une invitation d'une personne qui fêtait le vingtième anniversaire de sa greffe, mais les greffés du foie ne sont pas « médico-dépendants », explique Colette Danet. Cette relation plus étroite avec le médecin transplantateur et le greffé se

retrouve notamment chez les insuffisants rénaux. Une dépendance qui s'explique très bien : ils ont été en dialyse pendant plusieurs années, trois ou quatre fois par semaine, ils ont vu la même équipe médicale, il s'est créé des liens de proximité extrêmement forts. Paradoxalement, des problèmes directement liés au succès de la greffe peuvent apparaître.

Avant l'opération, la maladie a souvent structuré des rôles de dépendance au sein du couple. L'épou(x)se de la personne greffée a dû travailler pour subvenir aux besoins du ménage, affronter seul toutes les responsabilités sans oublier les fonctions de garde malade et d'infirmière auxiliaire. Si le patient était insuffisant rénal, son conjoint a pu jouer un rôle médical



important en aidant à actionner la machine à dialyse. Après la greffe, cette relation de dépendance se retrouve mise en cause. Le conjoint et l'ensemble de la famille déchoient le malade du statut d'assisté qui était le sien. La famille ne reconnaît plus ou prétend ne plus reconnaître cet ancien malade. Le fait d'avoir conservé une activité professionnelle, et donc une certaine autonomie, joue en faveur d'un retour presque naturel à une certaine « normalité ». Mais ces bouleversements ne sont pas toujours faciles à accepter pour la personne greffée. Surtout lorsque *« la personne se complaisait dans ce rôle et que les contraintes liées à la maladie étaient fortes : régime alimentaire, blocage en cas de nécessité de se rendre régulièrement à l'hôpital, notamment pour les dialyses »*, explique dans une interview au site Doctissimo Christine Boisriveau qui travaille comme psychologue clinicienne au centre de transplantation rénale de l'hôpital Edouard Herriot à Lyon.

Quête du statu quo ante

Mais la pesante demande familiale de retour à la normalité est rarement suivie d'effet. *« Il ne peut y avoir de retour au statu quo ante. Ni dans la famille, ni dans le travail. En témoigne l'histoire de cette patiente dont les collègues s'étaient partagé sa charge de travail pendant son absence. De retour au bureau, tous lui ont fait comprendre qu'ils n'entendaient plus fournir cet effort »*, note Béatrice Viron, néphrologue au centre hospitalier Pasteur Valléry Radot.

Le fait pour le malade de n'être plus le centre du monde engendre une blessure narcissique qu'il a parfois du mal à supporter. Ce retour à la vie « normale » est parfois si ardu que certains greffés du rein ne prennent plus leurs médicaments pour retourner à leur vie de dialysé. Certains conjoints vont alors surprotéger le greffé et être derrière lui pour contrôler qu'il prend bien ses médicaments. D'autres vont le laisser se débrouiller. *« Dans notre service, 1 % des patients sont entièrement gérés par la famille »*, indique Shaïda Varnous, cardiologue à l'Institut cardiaque de l'hôpital de la Pitié Salpêtrière.

Dans certains hôpitaux, l'équipe médicale fait l'effort d'informer la famille. *« On a beau leur expliquer qu'un transplanté du cœur n'est pas quelqu'un de tout à fait normal, le message ne passe pas toujours très bien, surtout au début. C'est pourquoi on ne lâche pas les malades dans la nature. Il y a un suivi médical »*,

explique le Professeur Daniel Loisançe, chef du service de Chirurgie thoracique et Cardio Vasculaire au CHU Henri Mondor à Créteil.

Pour le patient, cette envie de vivre comme « avant » s'accompagne néanmoins d'un grand besoin d'être accompagné par son entourage. *« Quelqu'un qui vient de subir une transplantation est plus fragile. Dans le cas du foie, on attrape plus facilement des virus, des bactéries. Mais au-delà de la santé physique, il y a une plus grande fragilité psychologique »*, note Joëlle Benguigui, secrétaire générale de l'ATMH, l'Association des Transplantés et des Malades Hépatiques de l'hôpital Paul Brousse. *« L'entourage a un rôle affectif important à jouer »*. Au fil des années, Joëlle Benguigui a constaté que les familles solides restent solides, celles qui battent de l'aile continuent de vivre avec leurs difficultés. Rares sont les ruptures du fait de la maladie. *« Les patients viennent nous voir ou nous leur rendons visite dans leur chambre. S'ils n'ont pas de famille, notre action est encore importante car on les soutient moralement »*. Une constatation : la maladie est un révélateur de la nature des structures familiales : les familles d'Afrique du nord, les gitans, les méditerranéens en général sont très entourés par une famille

généralement nombreuse. En revanche, les Français de souche apparaissent plus isolés et victimes de familles plus éclatées.

« L'entourage joue un rôle de soutien psychologique extrêmement important. Je le rencontre toujours, pour autant que le patient l'accepte », affirme Iradj Grandjbakhch, chef du service chirurgie thoracique et cardiaque vasculaire à l'hôpital Pitié-Salpêtrière. *« Certains en effet ne souhaitent pas que leur entourage sache exactement les risques engendrés par une transplantation cardiaque »*.

Etats d'âme

L'euphorie qui naît au sein de la famille à l'issue d'une greffe réussie, trouve donc assez vite son terme. L'entourage d'une personne greffée, même s'il aspire à une vie normale découvre assez vite que son quotidien continue d'être rythmé par la maladie. Le patient doit se soumettre à des visites hebdomadaires pendant plusieurs mois, il doit suivre scrupuleusement son traitement anti-rejet. L'entourage s'aperçoit alors qu'il doit continuer de se préoccuper de la santé du patient. Il doit veiller à l'observance du traitement, prévenir toute cause d'infection virale, porter une attention aigüe aux risques de rejet du greffon, et intégrer l'idée qu'une seconde greffe succèdera peut-être

la maladie est un révélateur de la nature des structures familiales



à la première. « *Le stress causé par ces différentes sources de tension est de nature majeure* », note M. Jean-Benjamin Stora, auteur du livre « *Vivre avec une greffe* » (Editions Odile Jacob).

Pour la transplantation du rein, les choses ne semblent pas plus simples. « *La greffe du rein est-elle une réparation magique ? Non* », répond d'emblée Josiane Patin, psychologue. Les médecins transplantateurs ont d'ailleurs au fil des années modifié leur discours vis-à-vis des insuffisants rénaux. Auparavant, ils diffusaient l'idée que tout allait changer avec l'opération. « *Depuis trois ou quatre ans, ils ajustent leur discours* ». Certes, l'opération supprime les contraintes les plus dures, à savoir les contraintes alimentaires et celles liées au déplacement. Il y a donc une réelle amélioration pour le malade et son entourage qui vivaient au rythme des dialyses. Mais après la greffe, il ne faut pas oublier que les traitements immunosuppresseurs sont lourds. Les horaires de prises de médicaments sont contraignants. La famille vit de son côté dans l'illusion de la santé retrouvée. Elle va rêver à l'individu d'avant sa maladie. « *Or, même si les contraintes de la dialyse disparaissent et que son état général s'améliore considérablement, il n'est plus et ne sera jamais le même.* », affirme Josiane Patin. D'ailleurs, le malade a souvent le sentiment que personne ne peut le comprendre. Il prend en outre conscience qu'il a « *risqué sa peau* » en acceptant d'être greffé.

La famille semble assez démunie face aux états d'âme erratiques du malade. « *Certains appellent les médecins au secours parce que tout d'un coup ils réalisent que le ménage n'est plus fait, que tout s'entasse, qu'il ne se lave plus... Nous ne sommes pas en mesure de répondre à ce type de demande* », indique le docteur Béatrice Viron, néphrologue au centre hospitalier Pasteur Vallery Radot. Pourtant, dans ce centre, le service de néphrologie travaille avec des psychologues et des psychiatres. « *Mais c'est une consultation très technique, il n'y a pas tellement de place pour la famille, reconnaît le docteur Viron. Je n'ai d'ailleurs pas souvenir d'avoir demandé à voir la famille une seule fois.* »

Il n'est pas exclu, au lendemain de la greffe, que le malade prenne brusquement ses distances avec son conjoint. Lorsqu'il a reçu son rein d'un cadavre, le patient greffé peut développer une fixation sur la personne qui lui a fait ce don. Le greffé a la tentation de s'imaginer qu'il fait revivre le donneur à travers sa greffe et qu'il le tuera une seconde fois si la greffe ne prend pas. Psychologiquement, la personne greffée

se sent alors redevable envers le donneur au point qu'elle en oublie son entourage, lequel s'est pourtant beaucoup sacrifié pendant les années précédant la greffe. Il y a donc une attente déçue de l'entourage. « *Et la déception est d'autant plus forte qu'elle n'a pas été évoquée par l'équipe soignante qui a au contraire fait miroiter une totale libération* », constate Mme Patin.

Un corps transformé

Les transformations physiques engendrées par la greffe du rein contribuent à modifier l'équilibre des relations affectives au sein de la famille. Le chirurgien n'insère pas le greffon à la place normale du rein. Il le colle sur l'estomac. Si l'on ajoute à la fistule interne produite sur le bras issue par la pratique répétée de la dialyse, les cicatrices liées à l'opération chirurgicale, le corps du transplanté sort de la greffe profondément transformé. « *Il y a naturellement une modification dans la perception du corps aimé* » dit Mme Patin. Les immunosuppresseurs contribuent également aux transformations physiques du malade. Ils rendent la peau grasse et accroissent la pilosité. Certaines jeunes filles estiment alors que la vie avec ces transformations physiques ne vaut pas le coup d'être vécue et cessent le traitement médicamenteux au risque de provoquer un rejet du greffon.

Ces transformations en série bousculent inévitablement la libido chez le patient mais aussi chez le conjoint. La personne greffée prend conscience que son corps n'est plus le même. Le conjoint refuse de reconnaître qu'il ne reconnaît plus le corps aimé. « *Il tient volontiers un double discours: d'un côté, il affirme que l'amour qu'il porte au corps de l'autre est inchangé et en même temps il s'inquiète de peser sur le greffon au cours de l'acte sexuel. Alors du coup, on ne se touche plus* », ajoute Josyane Patin.

« *Dans la majorité des cas, le travail d'appropriation du greffon se fait assez rapidement, l'organe d'autrui devient sien quasi naturellement* », note Jean-Benjamin Stora, psychosomaticien et psychanalyste, dans son livre « *Vivre avec une greffe* ». Toutefois, pour certains patients, cela peut se révéler plus difficile. La famille se retrouve à la maison avec un hypomane ou bien quelqu'un de plus ambivalent. Car avec le greffon, un tiers s'est introduit dans la relation de couple. Le greffon restructure la vie de famille et les relations au sein de cette famille. Il prend toute la place. Il faudra des mois et des années avant que le greffon ne soit vraiment intégré. Certains transplantés sont ainsi tentés de sur-valoriser leur greffon. La crainte d'un rejet va entraîner une personnalisation du greffon et amener



LA GREFFE RÉNALE BOUSCULE LES LIENS DE L'ENFANT GREFFÉ AVEC SON ENTOURAGE

« Les répercussions psychologiques de la greffe rénale sont vécues différemment par l'enfant, en fonction des réactions et attitudes parentales, conscientes et inconscientes », indique le service de pédopsychiatrie du CHU d'Angers dans ses travaux de recherche sur la psychopathologie et qualité de vie de l'enfant transplanté rénal.

Les parents d'enfants greffés doivent gérer leurs angoisses face à la greffe et parfois une certaine culpabilité vis-à-vis de leur enfant. Ces sentiments peuvent se traduire par une surprotection parentale, ou au contraire donner à l'enfant un sentiment d'abandon : après avoir été très entouré pendant des années, on lui demande brusquement d'être autonome.

Cette situation est encore plus forte lorsque l'enfant a reçu un rein de sa mère. « Tout à coup, il refuse de grandir. Parce que grandir, c'est rejeter ses parents pour accoucher de soi-même. Or, on ne peut rejeter quelqu'un qui vous a donné la vie une deuxième fois » explique Josiane Patin, psychologue. Pour éviter des difficultés de ce type, les greffes d'adolescents devraient, selon elle, s'accompagner plus fréquemment d'une aide psychologique...

D'autres problèmes attendent les jeunes greffés. Il leur faut accepter la nécessité de suivre un traitement à vie et admettre la possibilité de subir une, voire plusieurs autres transplantations. Prendre plusieurs comprimés par jour est souvent mal vécu par les enfants et encore plus par les adolescents. « A partir de 10 ans, ils sont en révolte contre leurs parents, les médicaments et la maladie. Et cette situation va se prolonger jusqu'à la sortie de l'adolescence », constate François Desgrandchamps, professeur d'urologie à l'hôpital Saint-Louis. Une situation d'autant plus difficile qu'à cet âge, ils aspirent à vivre normalement et rejettent tout ce qui les différencie des autres enfants, à commencer par les

médicaments. « Le jeune transplanté passe toujours par une phase de refus de la maladie. Il fait alors n'importe quoi. Souvent, il décide d'arrêter son traitement », affirme M. Desgrandchamps.

Certaines jeunes filles arrêtent de prendre leurs médicaments car ils augmentent la pilosité. « Les parents sont désemparés. D'un côté, ils redoutent le rejet du greffon, de l'autre, ils comprennent le mal-être de leur enfant. Aujourd'hui l'épilation électrique est remboursée par la Sécurité sociale pour les greffés, donc une fois qu'elles le savent, elles reprennent leur traitement », explique Michèle Kessler, chef du service de néphrologie au CHU de Nancy.

Lorsqu'un jeune refuse de prendre ses médicaments, les parents doivent absolument intervenir pour éviter que cette révolte ne devienne un suicide. Les services pédiatriques ont souvent des équipes de psychologues pour les aider à passer ce cap difficile. « Nous passons souvent pour des garde-chiourmes. Lorsqu'un jeune perd son greffon, je le reçois et je lui demande de s'engager à l'avenir sur deux ou trois objectifs importants. S'il refuse, je ne le réinscris pas sur la liste des prochains greffés », reconnaît cependant un néphrologue.

Quant aux enfants de patients greffés, très peu de travaux ont été réalisés pour savoir ce qu'ils deviennent. Mais vivre aux côtés d'un proche dialysé puis greffé peut avoir des conséquences sur la relation parent-enfant. « J'avais une patiente souffrant d'insuffisance rénale qui voulait avoir des enfants. Ses deux filles l'ont vue pendant des années se dialyser. Puis cette patiente a été greffée mais elle avait gardé dans son appartement la machine à dialyse. C'était une sorte de mausolée. Pour les enfants, l'image qui est restée gravée dans leur mémoire était celle d'une maman toujours malade », se souvient un médecin urologue. ■

certaines patients à lui parler comme si c'était une personne vivante. « Alors, tu vas bien aujourd'hui ? ». On le tutoie, on le personnalise. Jean-Benjamin Stora évoque dans son livre l'exemple de patients qui donnent une identité à leur nouvel organe. « Certains se protègent en rendant hommage quotidiennement à leur greffon, souvent en lui donnant un nom, afin de se concilier ses bonnes grâces. Ils ne veulent pas que le greffon les rejettent, ils le remercient ».

Cœur de femme dans un corps d'homme

La famille croyait avoir retrouvé son proche comme il était « avant ». Mais elle s'est enrichie d'un membre nouveau et inattendu : le greffon que l'on pouponne comme un nouveau né. Certains travaux médicaux ont aussi montré que les patients se sentaient « possédés » voire « habités » par l'esprit du donneur. Le patient a alors parfois le sentiment de vivre à deux dans le même corps ou le fantôme d'une nouvelle



ETUDE CODIT : QUAND LES CONJOINTS PRENNENT LA PAROLE

Le laboratoire Novartis a publié en juin 2002, une étude menée en collaboration avec la Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux (Fnair), auprès de 1815 conjoints dont 827

conjointes de transplantés rénaux, 267 conjointes de dialysés inscrits en attente de greffe, et 721 conjointes de dialysés non inscrits. Cette étude appelée Codit mesure les conséquences pratiques, psychologiques et économiques de la maladie sur les familles d'insuffisants rénaux. Il apparaît ainsi que les conjointes de personnes greffées portent un regard plus positif que les conjointes de dialysés sur leur qualité de vie. La forme physique et le moral semblent donc meilleurs pour les patients greffés que pour les dialysés.

L'étude Codit montre aussi que l'aide apportée par l'entourage aux malades dialysés est supérieure à celle fournie aux personnes greffées: les conjointes de dialysés estiment leur présence indispensable dans 82 % des cas, contre 59 % pour les greffés.

Fort logiquement, 98 % des compagnons et compagnes de dialysés jugent que la maladie a des conséquences directes sur leur vie. Cette proportion s'avère bien moins importante (32 %) pour les époux de greffés : « plus la greffe est ancienne, plus les contraintes paraissent faibles » note l'étude Codit.

Sur le plan de la vie quotidienne, les différences entre les conjointes de dialysés et les conjointes de greffés se révèlent aussi importantes. Pour 88 %

des conjointes de dialysés, les loisirs et les sorties doivent être diminués contre 42 % pour les conjointes de greffés. De même, les vacances sont plus courtes pour 81 % des conjointes de dialysés contre 42 % pour les conjointes de greffés.

Plusieurs facteurs peuvent expliquer ces réponses. D'un point de vue pratique d'abord : les séances de dialyse ont lieu en effet en moyenne 3 fois par semaine et durent plus de 4 heures à chaque fois. Mais les conséquences financières résultant de l'arrêt ou de la réduction de l'activité professionnelle n'y sont pas non plus étrangères : 44 % des conjointes de dialysés en attente de greffe disent que leurs difficultés financières sont liées à la pathologie contre 37 % pour les greffés.

Par ailleurs, 28 % des conjointes de dialysés avouent garder un « bon ou très moral », contre 49 % pour les conjointes de greffés.

Quel est l'impact de la dialyse et de la greffe sur les relations de couple et relations familiales ? La « surveillance accrue », la réduction voire l'absence de projet ou la « crainte de fatiguer leur proche » sont plus fréquemment citées par les conjointes de dialysés (respectivement 39 %, 34 % et 54 %), que par les conjointes de greffés (26 %, 16 % et 36 %).

L'étude a aussi demandé aux personnes interrogées d'auto-évaluer leur qualité de vie. Les conjointes de greffés se sont notés autour de 7,3 contre 5,8 pour les maris et femmes de dialysés. La forme physique et le moral semblent donc bien meilleurs pour les patients greffés que pour les dialysés. ■

Résultats de l'étude : www.proximologie.com

jeunesse, fantasme partagé non sans quelque jalousie par le conjoint du greffé. « L'identité sexuelle du donneur est aussi source d'interrogations. C'est particulièrement le cas lorsque le donneur est de sexe opposé et que le receveur craint d'en acquérir les caractéristiques sexuelles », indiquent Silla Consoli et Marianne Baudin, psychiatre et psychologue à l'hôpital Broussais dans un ouvrage intitulé « Aspects psychologiques et psychiatriques après traitements par greffe »*. C'est sans doute particulièrement vrai lors d'une greffe de cœur. Pour certains, avoir le cœur d'une femme n'a aucune importance. Pour d'autres, psychologiquement, il n'arrive pas à se l'imaginer. « Une fois, un patient avait réussi à savoir que le cœur

qui lui avait été transplanté était celui d'une femme. Cela le perturbait beaucoup. Il avait l'impression d'en avoir les caractéristiques psychologiques et sexuelles et m'avait interrogé à ce sujet. Je lui ai expliqué que ce qui était important c'était qu'il soit sauvé », explique un transplanteur cardiaque.

L'entourage peut avoir les mêmes interrogations : quel âge avait le donneur ? de quel sexe était-il ? Marie-Noëlle S. qui a témoigné sur le site transplantation.net raconte avec humour que son mari Guy, greffé du cœur depuis 18 ans, a « toujours été gentil mais maintenant on lui dit parfois que c'est parce qu'il a le cœur d'une femme ! ».

*Traité de Médecine (3^e édition), éd. Flammarion.



L'entourage aussi peut-être en souffrance

Michèle Kessler, chef du service de néphrologie au CHU de Nancy et présidente du conseil d'administration de l'Agence de la biomédecine

Quel est le rôle de l'Agence de la biomédecine dont vous présidez le conseil d'administration ?

Michèle Kessler : Créée en mai 2005, cet organisme a notamment un rôle de stimulation et de promotion de la greffe en France. Je rappelle qu'il y a une vraie pénurie de greffons : chaque année 12 000 personnes ont besoin d'une greffe d'organe et en 2005 seulement un peu plus de 4 200 personnes en ont bénéficié. L'Agence a aussi un rôle d'encadrement des actes de prélèvement et de transplantation. Elle doit contrôler les aspects éthiques de la greffe : veiller à ce que les familles de donneurs décédés soient traitées selon des procédures précises et avec humanité. Et pour les donneurs vivants, l'Agence vérifie qu'ils sont correctement informés et qu'ils ne sont pas victimes d'une pression induite de leur entourage. Dans ce cadre, les comités d'experts régionaux rencontrent tous les donneurs - indépendamment des médecins - afin de s'assurer qu'ils ont bien été informés et qu'ils n'agissent pas sous la contrainte. L'Agence de la biomédecine doit aussi contribuer à une meilleure organisation territoriale du prélèvement et de la greffe en



France. L'année prochaine, toutes les autorisations de greffe vont être redonnées, toutes les équipes de greffe vont repasser à la certification. Son rôle est aussi de veiller à ce que les règles de répartition des greffons soient à la fois justes et efficaces.

Comment a évolué la perception de la transplantation rénale au sein du corps médical ?

MK : Les pouvoirs publics ont choisi de ne pas individualiser une spécialisation de transplanteur. Du point de vue du malade, c'est incontestablement une bonne chose. Il ne va pas changer d'équipe mais d'état. Pour ce qui est de la profession, deux visions co-existent me semble-t-il. L'une affirme que la transplantation

d'organe est un acte très spécialisé dont la bonne réalisation passe par la mise en place d'un corps de spécialistes. L'autre estime que la greffe est une solution médicale parmi d'autres. Elle ne devient un impératif que pour certains patients à des stades précis de l'évolution de leur maladie et de leur vie. Ceux-là estiment qu'il faut s'occuper du malade avant et après la greffe. Avec un rein transplanté, le patient s'inscrit dans un continuum.

Vous avez joué un rôle précurseur dans la greffe de rein. Comment ont évalué les relations avec le malade ?

MK : J'ai participé à la première greffe en 1970 à Nancy et je suis encore des patients pris en charge dans ces années-là. Certains en sont à leur quatrième transplantation. La relation que je peux avoir avec ces malades est très spécifique et n'a guère d'équivalent dans les autres maladies. Dans les années 70, les liens avec les patients étaient extraordinaires car nous avions tous conscience de vivre une grande aventure. Je me souviens ainsi que nous avons dû marier l'un de nos premiers patients avant sa greffe pour que sa

compagne soit protégée en cas de décès. Aujourd'hui, tout en se développant l'activité s'est banalisée, elle est plus codifiée. Et les relations avec le patient, si elles ne sont pas sacrifiées, se sont considérablement modifiées.

Comment gérez-vous la relation avec l'entourage ?

MK : L'entourage doit accepter l'idée qu'un patient greffé restera toujours un patient atteint de maladie chronique.. Les patients greffés doivent en effet affronter leurs difficultés personnelles en plus du fardeau de la maladie. Et de manière compréhensible, ils trouvent parfois cela un peu pesant. Ils ont alors tendance à nous faire partager tous leurs soucis concernant le travail, les difficultés avec les enfants, la vie de couple. Or si nous devons rester à leur écoute, nous ne pouvons pas régler tous leurs problèmes.

Néanmoins, l'organisation de votre service reflète-t-elle le souci d'une prise en charge qui ne soit pas purement médicale ?

MK : Je suis obsédée par le concept de qualité de vie. Et je suis fière que la réflexion soit partagée dans mon service par les médecins, des infirmières, la diététicienne et la psychologue. Et mon rôle est de sans cesse stimuler les équipes, de leur faire créer des outils innovants pour débroussailler des chemins nouveaux. Nous avons en particulier développé un programme d'information structurée :

concrètement, la première consultation se fait avec le médecin. Ensuite, il y a des séances d'information structurées menées par des infirmières. Elles rencontrent un maximum de cinq patients qui viennent accompagnés d'une personne de leur choix. Toutes les méthodes de suppléance rénale sont présentées, y compris la greffe avec donneur vivant. Une semaine après, les malades reviennent rencontrer les infirmières, un médecin, un diététicien pour une séance questions-réponses. Très souvent, les malades reviennent porteurs des questions de l'entourage. Prochainement, nous allons mettre en place un groupe d'éducation thérapeutique où l'on va aborder tous les problèmes postérieurs à la greffe : la sexualité, les médicaments anti-rejet, la reprise du travail. Les infirmières sont en cours de formation et des outils seront bientôt prêts. Nous avons par exemple photographié les médicaments à prendre, les plats interdits afin que chaque chose devienne concrète pour tout le monde, les patients et le personnel soignant. Parallèlement, il faut veiller à ne pas infantiliser les patients. Au moment, où ils sont inscrits sur la liste d'attente de greffe, ils sont informés du rôle important qu'ils vont jouer dans la prise en charge de leur greffe et des enjeux de leur réinsertion socio-professionnelle

Intégrez-vous l'entourage d'une manière ou d'une autre dans la relation de soin ?

MK : Cela dépend des patients

et de leur demande. L'entourage ne peut être intégré que s'il en manifeste le désir et cette participation va dépendre de l'âge des patients et des problèmes qu'ils rencontrent. Ceux concernant la sexualité ne peuvent être discutés qu'avec le couple. Nous sommes là pour les aider, les écouter et leur apporter de l'empathie. Mais le patient doit rester acteur de sa vie. L'entourage aussi peut être en souffrance mais ceci est souvent plus difficile à mettre en évidence.

Quel est l'objectif de la brochure éditée par l'Agence de la biomédecine : Don d'organes, donneur ou pas... pourquoi et comment je le dis à mes proches

MK : Nous avons adopté un ton volontairement neutre tout en indiquant clairement les avantages de la greffe de donneur vivant. En France, nous sommes très en retard par rapport à certains de nos voisins : 7 % des greffes proviennent de dons vivants en France contre 40 % en Scandinavie, 30 % en Grande-Bretagne et 40 % en Suisse. Nous avons pris soin d'éviter toute forme de pression, mais sans hésiter à montrer tous les avantages que l'on peut retirer de la greffe avec donneur vivant. ■



L'autonomie est une forme de guérison

Régis Volle, président de la Fédération nationale de l'aide aux insuffisants rénaux (Fnair)

La Fnair a participé à l'étude Codit permettant de cerner la place de l'entourage dans le monde de l'insuffisance rénale. Pourquoi et quelles en ont été les retombées sur l'association ?

Régis Volle : Il nous a paru essentiel de participer à cette étude car nous constatons que les problèmes des accompagnants et des conjoints sont très peu abordés dans les congrès et dans la littérature. C'était donc l'occasion de faire le point sur l'influence du traitement de l'insuffisance rénale sur la vie quotidienne d'un couple et d'une famille.

La Fnair vient de publier une brochure à destination des aidants. Cet outil est-il le résultat de l'étude Codit ? Quel impact en attendez vous ?

RV : Evidemment l'étude CODIT nous a permis de réfléchir sur le positionnement des accompagnants. Peut-on parler d'un impact ? Nous dirions plutôt une nécessité de faire comprendre à l'insuffisant rénal que le conjoint n'a pas toujours une vie aussi facile qu'on pourrait le croire. Et inversement faire comprendre au conjoint qu'il n'est pas seul face à ses problèmes,



et l'amener à nous interroger sur les aides qui peuvent lui être apportées d'un point de vue psychologique, démarches administratives, etc. Enfin si cela peut permettre à certains insuffisants rénaux de faire plus attention à ne pas faire trop supporter à leur entourage le poids de la maladie et de ses traitements, cela ne peut être que bénéfique à la vie des couples et des familles. De même, cela peut conforter l'accompagnant qui devra prendre conscience que beaucoup de tact est nécessaire pour aider son conjoint. C'est l'occasion aussi de provoquer entre l'insuffisant rénal et sa famille un échange de points de vue sur le ressenti et sur l'approche de la maladie qui est forcément différente selon le côté où l'on est placé.

Et l'entourage dans ce débat patient-médecin, quel rôle lui attribuez-vous ?

RV : A première vue, l'entourage est dans la position la plus difficile, celle de subir, car l'entourage vit quotidiennement avec le patient. C'est aussi difficile pour l'entourage que pour le patient.

Nous nous employons à l'informer qu'il doit plutôt accompagner, et surtout ne pas se substituer au malade. L'angoisse de l'entourage ne doit pas se surajouter à celle du patient. Il faut beaucoup d'amour pour vivre avec la maladie d'un patient ; la meilleure preuve est que beaucoup de couples se défont avec la maladie. Citons le cas extrême d'un homme qui, dialysé à domicile, avait mis toute sa famille au garde-à-vous pour l'aider dans son traitement, qui avait créé imposait un stress considérable à son entourage, car il clamait à haute voix que sa vie dépendait des gestes de son entourage. Il faut que le patient comprenne qu'il faut décharger sa famille du stress de la maladie et que la meilleure façon d'y parvenir est de se rendre autonome et de permettre, par exemple, au conjoint et à la famille de partir en vacances en toute quiétude. Heureusement, il est devenu relativement facile de se déplacer



en France et à l'étranger tout en dialysant. Nous avons créée une association qui organise et facilite les déplacements des dialysés en vacances.

A vous entendre, c'est au patient de libérer son entourage de l'angoisse qu'il peut ressentir ?

RV : Oui, en effet, les relations entre le patient et son entourage sont sans doute beaucoup plus compliquées que celles entre le patient et son médecin. Il est difficile de trouver le bon équilibre. La meilleure qualité de vie familiale est certainement donnée par une transplantation réussie. C'est pourquoi la Fnair fait la promotion du donneur vivant. Nous nous sommes battus pour l'élargissement des possibilités de donneurs vivants, car la transplantation à partir de donneur vivant offre une qualité et une

espérance de vie incomparables. Mais il ne faut pas croire que c'est un geste simple.

Quand un frère ou une sœur propose de donner son rein, l'acceptation n'est pas chose facile. Le patient a l'impression de risquer d'handicaper quelqu'un qu'il aime, ou bien il se pose la question de savoir s'il mérite ce don qui est perçu comme un sacrifice. Sera-t-il capable de prendre soin et d'être digne d'un tel cadeau ?

On peut effectivement se sentir redevable d'un tel don. C'est pourquoi des entretiens psychologiques préalables doivent permettre de juger de la capacité du patient et de son entourage à bien gérer l'évènement.

Il serait souhaitable que la prise en charge psychologique soit mise en place dans tous les hôpitaux.

A l'heure actuelle ce n'est hélas pas toujours le cas.

En somme, le patient est sur un double front : vis-à-vis de l'équipe soignante et vis-à-vis de son entourage ?

RV : Il ne s'agit pas d'une guerre bien entendu, mais les médecins trop peu nombreux et surchargés de travail auront de plus en plus de difficultés à prendre en charge l'aspect humain lié au traitement. La médecine devient de plus en plus technique et les médecins risquent d'avoir de plus en plus de mal à prendre du temps pour écouter le malade. C'est pour cela que l'association a un rôle d'information et de soutien important. Vous l'avez compris, nous défendons le plus possible l'autonomie du patient. Parce que l'autonomie est une forme de guérison qui permet effectivement de se passer le plus possible de son médecin. ■

CONTACTS UTILES

Agence de la biomédecine

1, avenue du Stade-de-France
93212 Saint-Denis
Tél. : 01 55 93 65 50
www.agence-biomedecine.fr

Fondation Greffe de vie

27, rue du Chemin-Vert
75011 Paris
Tél. : 01 48 07 44 32
www.greffedevie.fr

France ADOT

Association pour le Don d'Organes et de Tissus humains.
Tel : 01 42 45 63 40
<http://www.france-adot.org/>

FN AIR - Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux
fnair@fnair.asso.fr www.fnair.asso.fr/

Trans-Forme

Association fédérative française des sportifs transplantés et dialysés
66 boulevard Diderot, 75012 PARIS
Tél: 01.43.46.75.46
www.trans-forme.org

La Lettre de la Proximologie. Comprendre la relation entre la personne malade et ses proches.

Pour recevoir cette lettre en format électronique (pdf) : contact@proximologie.com

Éditeur : Hugues Joublin **Rédacteur en chef :** Patrick Bonduelle Tél. : 01 55 47 66 15

Ont collaboré à ce numéro : Agevillage **Maquette et illustrations :** Gérard Gray

Novartis Pharma S.A.S. - Service Santé & Proximologie, 2-4, rue Lionel Terray, B.P. 308, 92506 Rueil-Malmaison Cedex www.proximologie.com

N°ISSN 1635-9453 Dépôt légal : décembre 2006