

FAMILLE ET TRANSPLANTATION. Plus de 10 000 personnes en attente d'une greffe en 2001 mais seulement 3 325 greffées. Forte demande d'organes d'un côté en raison des progrès spectaculaires de la médecine de transplantation. Pénurie de donneurs potentiels de l'autre. C'est pour s'adapter à cette nouvelle exigence de soins que l'Etablissement Français des Greffes appelle les familles françaises à se mobiliser le 22 juin autour du don d'organes. L'entourage est de plus en plus impliqué dans les greffes. Le rôle de la famille du donneur cadavérique est théoriquement passif en raison du consentement présumé du donneur, mais il s'avère décisif en cas d'opposition au prélèvement (dans 30 % des cas). La famille du malade soutient celui-ci dans l'attente de la greffe, allant parfois jusqu'au don d'organe pour raccourcir le délai (151 greffons de donneurs vivants en 2001, soit deux fois plus qu'il y a cinq ans).

À LA UNE

Résultats de l'étude CODIT/Novartis

A quelques semaines de la Journée Nationale du Don et de la Greffe (22 juin), le service Santé & Proximologie de Novartis Pharma a présenté les résultats d'une étude inédite (CODIT/Novartis) menée auprès de 1 815 conjoints de patients, transplantés ou dialysés.

Aujourd'hui, plus de 60 % des greffes en France concernent le rein (contre 24 % pour le foie et 9,5 % pour le cœur). Or, malgré les contraintes importantes qui pèsent sur l'entourage en cas d'insuffisance rénale d'un proche, peu de travaux ont été conduits sur cette situation familiale. Menée avec le concours de la Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux (FNAIR), l'étude CODIT/Novartis vient combler ce manque. Cette vaste enquête, dont l'objectif était de mesurer l'impact de la maladie et de ses solutions thérapeutiques sur la vie des familles concernées, apporte un regard inédit et original sur la transplantation rénale, ainsi que sur la dialyse. Globalement, les conjoints de greffés reconnaissent une qualité de vie supérieure à celle des conjoints de dialysés. Les premiers attribuent en moyenne une note de 7,3 sur 10 contre 5,8 pour les seconds. Cet écart significatif semble lié à une amélioration de la forme physique, du moral et de l'autonomie du patient.

Implication et contraintes

Les contraintes pratiques sont en effet plus lourdes en cas de dialyse (vacances et emploi du temps conditionnés par l'organisation des dialyses). 2/3 des conjoints perçoivent ces contraintes comme « assez » à « très importantes » en cas de dialyse contre 1/4 en cas de greffe. L'analyse détaillée des résultats fait apparaître que l'implication des conjoints de greffés au quotidien est moins importante que celle des

conjoints de dialysés tout en se situant à un niveau élevé : ils sont 64 % à s'impliquer dans les tâches ménagères (contre 77 % en cas de dialyse) et 54 % à accompagner leur conjoint lors d'une hospitalisation (contre 80 % pour les conjoints de dialysés). 1/3 d'entre eux réduisent leurs vacances ou leurs loisirs.

Les conditions de vie semblent mieux acceptées lorsque la greffe est ancienne (sur la base d'une comparaison entre les greffés de plus ou moins deux ans). Elles paraissent aussi plus favorables que la situation antérieure de dialyse.

Un moral d'acier

Seulement 8 % des conjoints de greffés jugent leur moral « médiocre » contre 20 % des conjoints de dialysés. 12 % ne ressentent même aucune conséquence psychologique de l'opération. Les réactions des conjoints de patient souffrant d'insuffisance rénale sont contrastées : dans un cas sur quatre, l'état de santé « rapproche » le couple et favorise la « compréhension » ; à l'opposé, 16 % des couples de greffés signalent une réduction ou l'absence de projet commun (mais deux fois moins que les couples de dialysés).

Ce moral d'acier est d'autant plus exceptionnel que les contraintes financières sont réelles en raison de l'arrêt ou la réduction d'activité du patient, voire du conjoint (elles sont jugées assez à très importantes par environ un foyer sur trois). S'y ajoute la réduction voire l'arrêt des relations sexuelles pour un couple de greffés sur quatre. Signe peut-être que la greffe est l'aboutissement d'un parcours qui a fait réfléchir, 29 % des conjoints de greffés n'expriment aucune attente ni souhait.

Pour en savoir plus ; Etude CODIT/NOVARTIS
www.proximologie.com

INITIATIVE

En parler, c'est agir : Journée de réflexion de l'EFG sur les dons d'organes

Un petit carton pour inscrire un message de solidarité pour les candidats à la greffe. Des milliers de cartons accrochés aux ficelles lors du grand lâcher de ballons organisé le 22 juin prochain dans 25 villes par l'Etablissement français des greffes. Faire don d'un message, c'est déjà donner une partie de soi-même.

Pourquoi est-il si important de parler du don d'organes en famille ? Depuis les lois de bioéthique de 1994, le patient est présumé consentant. En l'absence de carte de donneur ou d'inscription au registre du refus (*), le médecin s'efforce de recueillir le témoignage de la volonté de la personne décédée auprès de la famille. Or les refus de prélèvement restent élevés (autour de 30 %). Ils naissent souvent de peurs injustifiées, en particulier à cause de l'amalgame entre le don d'organe et le don du corps à la science (**).

Pourquoi est-il si difficile d'aborder le don d'organes en famille ? Les manifestations organisées par l'EFG autour de la greffe (cf. programme ci-après) sont avant tout l'occasion d'en parler en famille. Avant l'accident, le thème reste

tabou car il renvoie à sa propre mort. Au moment de la mort encéphalique, la famille est bouleversée mais doit se prononcer rapidement avec l'aide de la coordination hospitalière (composée d'infirmiers et/ou médecins spécialement formés pour aider l'entourage confronté à un deuil brutal).

(*) Formulaire à retirer auprès de l'EFG (tél. 0 800 20 22 24) pour la carte de donneur ainsi que pour l'inscription au registre national des refus (formulaire de refus et photocopie de sa carte d'identité à envoyer au RNR BP 2331 13213 Marseille cedex 02).

(**) En cas de don d'organes, le corps, après prélèvement effectué dans les conditions d'une opération chirurgicale, est restitué à la famille pour les funérailles. En cas de don à la science, le corps est utilisé par les étudiants en médecine et n'est pas rendu aux familles pour inhumation.

Les manifestations du 22 juin autour de la transplantation :

- Lâcher de ballons vers 18 heures dans 25 villes de province.
- Soirée Life Nexus à Paris (Saint Eustache) : son et lumière de l'artiste Jorde Orta sur la solidarité à travers le don d'organes.
- Remise des prix du concours de philosophie sur le thème « éthique et don d'organes ».

www.efg.sante.fr

INTERVIEW

Prendre soin de l'entourage des greffés

Christine Boisriveaud travaille comme psychologue clinicienne au centre de transplantation rénale de l'hôpital Edouard Herriot à Lyon. Elle s'occupe de suivre les candidats à la greffe et le cas échéant leur famille, restant à leur disposition 24 heures sur 24 en cas de crise d'angoisse (intervention à la demande du patient).

► Comment répondre à l'angoisse de la transplantation ?

Les patients inscrits sur une liste d'attente de greffe passent obligatoirement un entretien avec un psychologue rattaché au service de transplantation. Je travaille sur la perception de la greffe et des suites de l'opération dans l'imaginaire, de manière à traiter les angoisses. Avant l'hospitalisation, je me tiens à disposition des patients pour des entretiens en face à face, la famille étant évoquée à travers le

travail psychothérapeutique. Et puis, le fantasme devient réalité : la mort tant attendue d'un donneur potentiel survient. Le greffé en éprouve un sentiment de culpabilité qui atteint souvent son point culminant pendant les 4 heures d'attente du résultat du crossmatch (test qui détermine la compatibilité du greffon). Après la greffe, il faut aussi que le patient accepte de vivre avec une partie « étrangère », en supportant tous les traitements anti rejet.

► En quelles occasions êtes-vous amenée à rencontrer les familles ?

Quand il s'agit d'un donneur inconnu (décédé), le candidat à la greffe me demande parfois de recevoir le conjoint qui vit mal l'attente de l'opération. Mais c'est dans le cadre des donneurs vivants, pratique appelée à se développer en raison de la pénurie de greffons, que je vois le plus les familles. En l'état actuel de la loi, l'organe ne peut venir que des proches (père, mère, frère, sœur). Trois entretiens sont obligatoirement prévus : avec le donneur, le receveur et les deux ensemble. Le receveur s'inquiète souvent pour l'état de santé

de son proche, et craint d'éventuelles conséquences de ce don. Il peut aussi se créer une dette du receveur par rapport au donneur qui se réactive dès que ce dernier a le moindre « bobo », entraînant des situations de dépendance.

► Quels sont les principaux problèmes familiaux qu'entraîne une greffe ?

Le plus grand changement vient paradoxalement de la réussite de la greffe. En quittant son statut de dépendant, le malade perd en quelque sorte sa place dans la famille. Cette modification de statut est d'autant plus difficile à vivre que 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 des dialyses. Quand la personne a conservé une activité professionnelle, les bouleversements de l'équilibre familial sont moins sensibles. En tout état de cause, tous ces problèmes doivent être abordés avant la greffe pour être surmontés au mieux. C'est l'objet de mon travail.

► Santé des jeunes : être bien dans sa tête

Dans un rapport sur la santé des jeunes, Xavier Pommereau, psychiatre au CHU de Bordeaux, souligne le décalage entre la perception des jeunes et des adultes qui les entourent. A la question « C'est quoi la santé ? », les 12-25 ans répondent : « c'est être bien dans sa peau, bien dans sa tête ». Les jeunes disent se heurter trop souvent à l'incompréhension de certains adultes qui projettent sur eux leurs propres angoisses. Ils sont saturés des mises en garde sur la drogue et le sida. En revanche, ils réclament des discussions avec les adultes (si possible en dehors du cadre scolaire) sur les suicides, les MST autres que le sida, les abus sexuels, les problèmes alimentaires, etc.. De leur côté, les parents manifestent un besoin croissant d'aide et de soutien. Le même Xavier Pommereau vient de préfacer le guide « Difficile adolescence » publié par l'association PHARE. Ce livre donne aux parents, enseignants et éducateurs, des repères sur les signes et symptômes de mal-être. A lire absolument.

Rapport sur la santé des jeunes de Xavier Pommereau, avril 2002

<http://www.sante.gouv.fr>

Difficile Adolescence, 22 euros. ISBN : 2-9510733-1-3

<http://www.phare.org>

► Asthme et qualité de vie

A l'occasion de la journée mondiale de l'asthme (7 mai) l'association Asthme & Allergies a lancé une enquête sur l'évaluation de la qualité de vie chez les enfants asthmatiques. Les questionnaires destinés aux enfants, mais aussi à leurs parents, seront transmis par des médecins responsables des « écoles de l'asthme », centres d'éducation mis en place par l'association. Les résultats seront présentés le 21 septembre, lors des 9^{es} Etats généraux de l'asthme, à Paris.

► Roll'Heures pour des centres d'accueil de jour Alzheimer

Roll'Heures, la plus grande fête du roller a réuni le 12 mai 20 000 personnes à Paris (contre 50 000 en 2001). Organisée par le Lions Club en collaboration avec les associations de patineurs, elle s'est étendue cette année à plusieurs villes de province, rassemblant 10 000 participants : Lille, Montpellier, Toulouse, Lyon, Marseille. Les fonds collectés lors de la manifestation 2001 (38 000 euros) ont permis d'ouvrir 9 nouveaux centres d'accueil de jour pour les malades d'Alzheimer. Une nécessité quand on sait qu'aujourd'hui 75 % des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivent à domicile, même à un stade de dépendance avancé.

<http://www.roll-heures.com>

► Lobbying des familles américaines sur le syndrome de Rett

Le 9 mai 2002, l'association internationale sur le syndrome de Rett a invité les familles américaines à contacter

leur représentant au congrès. L'actrice Julia Roberts, lors d'une audition par une sous-commission de la chambre des représentants, a évoqué avec émotion ses liens d'amitié avec Abigail. Cette fillette de 10 ans, qui avait réalisé un documentaire avec la star sur cette maladie neurologique incurable, est décédée l'année dernière. Julia Roberts a plaidé pour que le Congrès débloque 15,5 millions de dollars pour la recherche en 2003. Le syndrome de Rett touche environ 200 000 personnes (principalement des personnes de sexe féminin) dans le monde. Elle rend incapable de communiquer et de contrôler les mouvements de son corps.

<http://www.rettsyndrome.org>

► Annoncer un diagnostic grave aux parents

Une circulaire du 20 avril 2002 « relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré et post-natale d'une maladie ou d'une malformation » remplace un précédent texte de 1985. Il insiste en particulier sur la qualité de l'annonce.

► 1000 CLIC à l'horizon 2005

Informers les familles sur les droits et les possibilités de prises en charge des personnes âgées, telle est la mission des Centres Locaux d'Information et de Coordination. En février 2002, 80 étaient déjà installés. Leur nombre passera à 326 avant la fin de l'année, a annoncé le 16 avril 2002 la secrétaire d'Etat aux personnes âgées. Avec un objectif de 1000 centres locaux, maillant l'ensemble du territoire, en 2005. Pour pérenniser cette aide précieuse pour l'entourage, le financement des CLIC est inscrit au budget de l'Etat pour 2002 pour 22,8 millions d'euros.

<http://www.social.gouv.fr>

► Cité de la santé

Espace nouveau de dialogue, d'écoute et d'information du public, la cité de la santé à la Villette propose un centre de documentation (15 000 livres et revues), un espace de « navigation multimédia » et des points d'accueil avec des conseillers en santé. Le kiosque « Vivre avec une maladie, un handicap, accompagner un proche » répondra aux préoccupations de l'entourage.

citedelasante@cite-sciences.fr

► Badaboum et Garatoi

Voici la nouvelle édition du coffret pédagogique de prévention des accidents de la vie courante chez les enfants de 5 à 7 ans. Edité par le Comité Français d'éducation pour la santé et destiné aux classes de cycle 2 (de la grande section de maternelle au CE1), il s'appuie sur un théâtre de marionnettes qui met en scène les accidents et leurs conséquences. Parmi les nouveautés, le livret se penche sur les représentations des parents et des enfants afin d'en tirer des conseils pratiques. En effet, le but est de dépasser le cadre scolaire afin d'impliquer les parents dans la démarche.

► Les sourds, c'est comme ça

Les sourds sont porteurs d'une radicale étrangeté. Pour l'entourage, être sourd, c'est avoir un déficit d'audition. Pour les intéressés eux-mêmes, c'est faire partie d'un

groupe qui possède sa propre langue. Ils intègrent donc la « famille sourde » qui a ses propres valeurs. Un ethnologue, Yves Delaporte, l'étudie pour la première fois dans un ouvrage publié en 2002 aux éditions de la maison des sciences de l'homme. L'expression « les sourds, c'est comme ça » ponctue ses propos pour souligner ce qu'il y a d'unique dans l'expérience sourde du monde.

<http://www.msh-paris.fr>

► « Proximologie, visions d'artistes »

Une exposition originale et virtuelle regroupe 15 œuvres réalisées par des artistes d'origine et de culture variées autour d'une thématique commune : « l'entourage des personnes malades ou dépendantes ». Sont notamment abordés des thèmes comme l'enfant face à la maladie (Nathalie Culot, « La chambre d'enfant »), l'hospitalisation à domicile (Ramiro Arango, « La descente d'Inanna ») ou encore l'implication de l'entourage (Jean Rougé, « Le Soutien »).

www.proximologie.com

► Agenda :

4^e Colloque annuel d'Europa Donna Forum France, le 4 juin 2002, Palais des Congrès, Paris. Tél : 0 800 204 408 ou <http://www.eurocancer.com>

Emission TV « Ça se discute », le 5 juin, sur le thème : « parents-enfants, peut-on inverser les rôles ? »

Conférence de Paul Millemann sur les troubles de la communication, à l'attention des familles des personnes cérébro-lésées, le 6 juin 2002 au Centre de réadaptation de Mulhouse. Tél. 03 89 32 46 46

<http://www.arfp.asso.fr>

Journées des familles de l'Association française de Myopathie les 14 et 15 juin 2002 à Villebon-sur-Yvette (91)

<http://www.afm-france.org>

L'aidant auprès de la personne à domicile, colloque du 14 juin au salon Autonomic

<http://www.autonomic-expo.com>

PUBLICATION

Vivre avec l'organe d'un autre : fiction, fantasmes et réalités...

S.-M. Consoli, psychiatre et M.L. Baudin, psychologue clinicienne à l'Hôpital Broussais.

Décalage par rapport à sa famille, sensation d'être un « revenant », peur d'être devenu « étranger » pour les siens... Malgré les progrès des techniques chirurgicales, la greffe constitue une épreuve douloureuse qui bouleverse les repères traditionnels et incite à une profonde régression psychique. Pour limiter les phénomènes de rejet, les malades doivent être en mesure d'accepter l'organe greffé avec tous les fantasmes qu'il véhicule.

Trois relations ont un poids particulier :

- La relation entre greffé et donneur

Envisager une greffe renvoie à l'image de sa propre mort que risque d'entraîner l'organe défaillant. S'y ajoutent des sentiments mêlant inextricablement reconnaissance et culpabilité par rapport au donneur (son identité, les conditions de sa mort...). Ces fantasmes prennent une résonance particulière lorsque l'organe en cause est le cœur, siège symbolique des sentiments. Comme en témoigne l'angoisse de cette femme qui se demande si son mari candidat à une greffe du cœur continuera à l'aimer comme avant. Du côté de la famille du donneur cérébralement* mort, il faut

accepter que soit prélevé un cœur qui bat encore. Le corps conserve certaines apparences de vie, ce qui rend la décision d'autant plus douloureuse et lui confère des allures de « sacrifice ».

- La relation entre greffé et transplanteur

Thaumaturge des temps modernes, le chirurgien fascine. Néanmoins, les contraintes médicales, les premiers rejets ou épisodes infectieux confrontent les patients à des désillusions, voire au deuil d'une toute-puissance. Il n'est pas rare que le patient - mais aussi éventuellement l'entourage - exprime son désarroi, voire sa colère. Cette phase est d'ailleurs nécessaire pour ne plus idéaliser l'organe transplanté et se l'approprier « psychologiquement ».

- La relation entre le greffé et son conjoint

Pour que la vie continue, le patient a besoin d'amour. Lorsque le conjoint s'implique personnellement dans le combat, prêt à prendre la relève de son partenaire à bout de force, les chances de survie sont nettement plus importantes. Aussi la structure du couple apparaît-elle déterminante dans l'issue d'une situation aussi extrême qu'une transplantation cardiaque.

* La mort encéphalique (cerveau détruit) se distingue du coma où le sang irrigue et oxygène le cerveau

Source : *Psychologie médicale*. 1994, 26, Spécial 2 : 102-110 XXXVI^e congrès de la société de psychologie médicale de langue française

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 Joubin. Rédacteur en chef : Patrick Bonduelle. Tél. : 01 55 47 66 15. Rédaction : Caroline Lamorthe

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

Parution mensuelle. N°ISSN en cours. Dépôt légal : mars 2002.