

ASPECTS PSYCHOLOGIQUES ET SOCIAUX DES PATIENTS INSUFFISANTS RÉNAUX, DIALYSÉS ET TRANSPLANTÉS

Aspects psychologiques et sociaux des patients insuffisants rénaux, dialysés et transplantés

Géraldine LEFEBVRE - Petit Quevilly



LA DIALYSE LA MORT L'ANGOISSE

Les difficultés psychologiques des dialysés sont liées au fait que leur maladie soit mortelle et rend indispensable des soins contraignants.

La découverte de la maladie confronte donc le patient à sa propre mort. Les premiers moments de cette découverte induisent des bouleversements sociaux, psychologiques, des contraintes qui conduisent le sujet à diminuer son activité au quotidien. Cela le conduit à se détacher du monde et à ne plus l'investir, d'où un repli sur soi, accentué parfois par l'isolement social. C'est pourquoi la famille et les soignants ont un rôle très important à jouer. À l'inverse, certaines personnes trouvent dans la dialyse un bénéfice sur le plan social, si ce sont des personnes qui étaient déjà socialement isolées avant, la dialyse va leur permettre de nouer des liens avec d'autres personnes, soignés ou soignants.

Concernant ces personnes, la greffe va les confronter à un certain vide car ils (re) trouvent une famille par l'intermédiaire de la maladie et du traitement.

Certains patients dialysés présentent quelquefois des préoccupations hypochondriaques excessives. Ils peuvent se plaindre de douleurs aux localisations multiples qui n'ont pas d'origine somatique. Ces plaintes cachent en fait souvent une peur imminente de la mort qui ne peut s'exprimer en tant que telle.

On peut en outre observer des manifestations phobiques par rapport à un type précis de machine ou à une infirmière. C'est en réalité un moyen de déplacer l'angoisse sur un objet extérieur afin de mieux évacuer et contrôler cette angoisse. Ces manifestations d'évitement représentent une aide à la verbalisation.

L'insuffisance rénale représente une perte, celle de la (bonne) santé.

Il y a aussi perte de l'indépendance, du fait de la dépendance à la machine, aux soignants, et donc perte de la capacité à s'assumer seul.

Il y a donc un travail de deuil à faire car on passe du statut de personne "bien portante" à celui de "malade". Sans un réel travail de deuil, ce nouveau statut est très difficile à accepter. Or, pour faire le deuil de quelque

chose, il faut notamment pouvoir oublier, ne serait-ce qu'un instant, que nous avons perdu ce quelque chose. La dialyse constitue alors un rappel répétitif de la perte, donc l'oubli est rendu (presque) impossible.

Le deuil est un processus qui peut induire des symptômes de type dépressif : chagrin, envie de rien, pas envie de voir d'autres personnes, de sortir, détachement du monde extérieur, désintérêt pour les activités antérieures à la maladie, perte d'appétit ou au contraire, boulimie, tca (troubles du comportement alimentaire) multiples, non respect des contraintes diététiques, très fréquemment des troubles du sommeil, voire envies suicidaires.

LES SIGNES CLINIQUES DE LA DÉPRESSION

Ce sont notamment la fatigue, le peu d'investissement de la vie sociale, la difficulté à investir autre chose que ce qui concerne la dialyse. Le problème est que cet état dépressif est un facteur de mauvaise observance du traitement médicamenteux, du régime et des soins. On observe alors des "tentatives discrètes de suicide", des indicateurs de déni de la maladie, phénomène notamment observé chez les personnes diabétiques. Il peut se produire un effet de chantage sur l'équipe soignante : le sujet refuse de manger, menace de ne pas venir à sa prochaine dialyse... c'est le cas de monsieur C. sur lequel nous reviendrons.

Selon Dominique Cupa, "une dépression plus ou moins importante existe chez tout dialysé". Et même selon Becker cité par D. Cupa, le dialysé est un dépressif chronique. En effet, chaque nouvelle dialyse rappelle la perte de l'organe, et donc que le corps est irrémédiablement "abimé".

Du fait de cet état dépressif, on observe fréquemment chez les personnes dialysées une chute de libido, des problèmes d'impuissance ou de perte de désir sexuel de par le traumatisme de la confrontation à la maladie, à la mort et au traitement. Cela peut bien entendu avoir des répercussions sur le couple/le conjoint. Nous reviendrons sur ce sujet de la sexualité dans le chapitre sur l'image du corps.

LE PROBLÈME DU RAPPORT AU TEMPS CHEZ LA PERSONNE DIALYSÉE

La dialyse est souvent considérée par les patients comme un temps "mort", perdu, d'où l'importance de parfois réexpliquer l'intérêt de la dialyse, ce à quoi elle sert. C'est le rôle du psychologue aussi bien que des soignants : on peut par exemple rappeler qu'avant d'être en dialyse, le patient était beaucoup plus fatigué, et donc que la dialyse leur apporte un mieux être. Certains patients le reconnaissent d'eux-mêmes, surtout s'ils ne sont en dialyse que depuis quelques semaines.

La survenue de la maladie, comme événement traumatique, peut entraîner un profond remaniement de la perception du temps. En effet, le temps qui passe est ce qui nous rapproche tous de l'échéance qu'est la mort. Or, les insuffisants rénaux sont, plus que toute autre personne, confrontés à cette perspective d'autant plus inéluctable que la dialyse n'est qu'un soin palliatif, c'est-à-dire un soin uniquement destiné à reculer les limites entre vie et mort.

Comme le dit D. Cupa dans la revue soins (octobre 1992) "le patient vit l'annonce de la mise en dialyse et son entrée en dialyse comme un choc. C'est un passage dans une autre vie, celle de la survie, car, dès lors, sans la dialyse il ne peut vivre, c'est la dialyse ou la mort".

Mme N. dit : "la dialyse, ça change la vie".

Cette phrase en apparence anodine en dit long sur les remaniements induits par la maladie et la mise en dialyse. L'insuffisance rénale, en tant que maladie chronique, nécessite de prendre en compte la dimension de la durée du traitement, c'est-à-dire son caractère définitif. De plus, il convient de considérer l'enjeu vital de ce traitement pour le moins pénible dans la mesure où il met le sujet en situation de dépendance absolue, identique à celle du nouveau-né qu'on appelle néoténie, donc d'impuissance. Ce sentiment de dépendance sera plus ou moins bien vécu en fonction de l'histoire personnelle du sujet. C'est justement parce que la dialyse est une nécessité vitale qu'elle est vécue comme une contrainte absolue. C'est là où l'on peut dire que le traitement fait symptôme.

J'estime pour ma part que l'insuffisance rénale a ceci de particulier que la maladie fait autant symptôme que son traitement la dialyse.

L'annonce de la maladie est donc vécue comme un traumatisme.

En psychologie, le traumatisme se définit comme un événement qui implique un "avant" et un "après", de sorte que la vie de la personne, ainsi que la façon dont elle appréhende passé, présent et avenir, s'en trouve totalement bouleversée. Le traumatisme confronte surtout le sujet à la perspective de la mort, la sienne ou celle d'un proche.

Ce remaniement de la perception du temps transparaît clairement dans le discours tenu par les patients : "profitez tant que vous êtes jeune" me disent-ils souvent. Beaucoup de gens, notamment des gens âgés disent cela, mais chez le dialysé, cela prend un sens très différent car eux-mêmes expriment souvent le sentiment de n'avoir pas suffisamment profité de leur vie avant la survenue de la maladie.

Tous ces facteurs peuvent déboucher sur un conflit psychique entre le sujet et le temps, faisant que sa vie se transforme parfois en une course contre la montre.

La perception de ces deux notions : gagner ou perdre du temps est très différent chez le sujet dialysé et chez le sujet bien portant.

D'un point de vue objectif, la dialyse fait gagner du "temps de vie" sur la mort. Or, du point de vue subjectif, le patient peut avoir le sentiment que la dialyse constitue une perte de temps, et qu'il pourrait faire autre chose pendant ce temps, comme par exemple être avec sa famille.

Cas de T. qui a l'impression d'avoir manqué beaucoup de choses de la vie de sa propre famille, les repas du soir (il dialyse en soirée et ne rentre pas chez lui avant 23h), l'arrivée de son frère pour le week-end, les discussions familiales, en fait, sentiment d'exclusion dû à la maladie, d'autant que T. est dialysé depuis l'âge d'environ 5 ans ...

Être dans la vie active, en un mot, vivre "comme tout le monde", "être normal", comme les gens "bien portants", qui n'ont pas à subir les contraintes de la dialyse. On retrouve surtout ce discours chez les jeunes dialysés, et c'est probablement ce dont ils souffrent le plus, le sentiment d'être différent des jeunes de leur âge.

Le temps est le premier critère contraignant cité par les dialysés : "c'est long", répètent-ils souvent.

Exemple : M. C. trouve que la dialyse est "très contraignante, surtout du point de vue du temps passé", ou "dire que je vais finir ma vie avec ça", avec un regard dédaigneux à la machine.

De plus, les examens médicaux complémentaires alourdissent encore cette contrainte en termes de temps.

Les patients qui demandent à être branchés

toujours en premier, qui se plaignent du "manque de rapidité" des infirmières, sont ceux qui acceptent certainement le moins bien la dialyse, voire la maladie elle-même. En étant branchés en premier, ils ont sans doute l'impression de gagner du temps, alors qu'au contraire, ils en perdent en arrivant trop tôt ...

Tout se passe comme si le dialysé vivait avec un sentiment d'urgence à vivre, considérant qu'après, il sera trop tard ... la maladie rénale confronte donc la personne à l'idée de sa propre mort, et le fait est que cette perspective est rendue plus "immédiate", plus présente, plus prégnante, par rapport à une personne bien portante, d'où sans doute ce sentiment d'urgence quasi permanent ...

L'agressivité manifestée par certains patients vient probablement du fait que, inconsciemment, le temps que leur prend la dialyse est vécu comme une injustice, au même titre que la maladie elle-même. S'en prendre aux soignants reviendrait à exprimer son sentiment d'être agressé par la situation de dialyse.

À travers cette agressivité envers les soignants, se cache aussi quelquefois une demande de réconfort et d'attention,

Ex : m. a. à propos du "manque de compétence" des infirmières ...

Ce manque de compétence ne serait-il pas plutôt à entendre comme un manque d'attention ressenti par ces patients particulièrement exigeants ?

Les soignants ont un rôle très important à jouer car ils peuvent redonner aux patients le plaisir de vivre. Témoigner d'une écoute au patient est ce qui lui permet le plus de retrouver un certain plaisir "d'être avec", de retrouver également une meilleure image de soi, et par là-même, de faire diminuer la dépression, l'angoisse, le sentiment de dépendance.

Agresser les soignants, c'est un peu leur faire "payer" ce sentiment de dépendance plus ou moins difficile à supporter selon les patients et leur personnalité.

L'insuffisance rénale met en situation de dépendance importante, ce qui peut générer de la colère. Lorsque le travail de deuil se fait, le patient peut à nouveau investir d'autres parties de son corps et surtout d'autres activités.

LE RÉGIME ET LES CONTRAINTES ALIMENTAIRES

Les contraintes alimentaires sont tout aussi importantes que les contraintes en termes de temps que nous venons d'évoquer.

Les restrictions sur les prises de nourriture et d'eau sont difficiles, surtout chez les personnes âgées car manger et boire représentent des sources de plaisir immédiat : c'est le principe de plaisir versus le principe de réalité. Les personnes dialysées ont peu de sources de plaisir immédiat car les séances de dialyse tous

les deux jours les rappellent sans cesse à la réalité c'est-à-dire le potentiel mortel que représente leur maladie s'ils ne se rendent pas en dialyse. Ils n'ont pas la liberté de refuser d'aller en dialyse le jour où ils sont fatigués ou s'ils ont des soucis personnels etc.

Les transgressions alimentaires, hydriques et l'insuffisance de compliance au traitement médicamenteux sont des façons de (re) trouver une certaine autonomie, une certaine identité, de récupérer un pouvoir sur les choses.

LES REMANIEMENTS DE L'IMAGE DU CORPS

On peut observer des bouleversements au niveau de l'image du corps. L'image du corps se définit comme la perception inconsciente que nous avons de notre corps, par opposition au schéma corporel qui représente l'image consciente. Nous avons tous le même schéma corporel mais pas tous la même image du corps. La maladie peut entraîner une dépréciation corporelle, le sujet en vient à considérer son corps comme incomplet, craint que celui-ci ne soit "déformé".

Ex de cette femme de 45 ans très sportive, qui avait jusqu'ici l'habitude de courir en compétition, qui espère ne pas rester trop longtemps en dialyse car elle craint que la fistule ne finisse par "grossir" et ne déforme son bras car elle a remarqué que d'autres patientes, en dialyse depuis plus longtemps qu'elle, avait le bras complètement déformé.

En effet, chaque ponction entraîne une petite blessure qui laisse des traces. Cela peut provoquer une blessure narcissique importante, d'autant que, face à l'image abîmée de son corps, le dialysé peut en arriver à craindre le regard de l'autre.

L'insuffisance rénale peut être vécue comme si l'organe rein était mort, et de ce fait, un processus de deuil est nécessaire car il y a perte d'une fonction : la fonction rénale. Ce processus de deuil, s'il ne se fait pas ou mal, peut entraîner des dépressions majeures difficiles à traiter. Le patient a un gros travail à faire sur lui-même car il doit accepter et la maladie, et le traitement qui l'accompagne.

DYSFONCTIONNEMENTS SEXUELS

Tous les hémodialysés présentent des dysfonctionnements sexuels à des degrés divers. Ces troubles semblent plus fréquents chez les hommes.

Chez eux, la diminution ou la disparition de la fonction rénale et donc de la fonction urinaire, entraîne une perte de la libido car ces deux fonctions sont symboliquement très liées chez l'homme.

Selon Jean François Allilaire, in Cupa, "la fonction urinaire contribue à symboliser la permanence de la virilité. Contrôler cette fonc-

tion est source de gratification alors que la perte de la fonction urinaire représente une frustration".

De plus, il faut tenir compte de l'état anxieux ou dépressif, ainsi que du bouleversement de la vie de couple induite par la dialyse.

LE PROBLÈME DE L'EFFRACTION

Chaque nouvelle ponction représente une effraction corporelle.

Le branchement en hémodialyse, la pose du cathéter de DP ou la transplantation rénale (le greffon) consistent à introduire un objet étranger dans le corps. Chacune de ces effractions constituent un véritable traumatisme. Toutes ces interventions modifient le corps, y créent des ouvertures, des brèches qui peuvent être sources d'angoisse. Là encore, le sujet a un gros travail **d'adaptation et d'acceptation** à faire de son nouveau schéma corporel.

En hémodialyse, la vision du sang peut faire resurgir des fantasmes très angoissants relatifs au fait d'être vidé de son sang, en même temps qu'il est contrôlé et nettoyé par la machine.

Habituellement nous n'avons pas accès à la vision de notre propre sang, tout au moins pas en aussi grande quantité. Nous n'avons pas non plus accès au bruit de notre propre circulation sanguine, ce qui est le cas lorsqu'on a une fistule laquelle constitue une porte ouverte sur l'intérieur du corps, ce qui n'a rien d'anodin ou de banal. Pour certaines personnes, le "Thrill" de la fistule, semblable au tic tac d'une montre, représente le temps qui passe, ainsi que le signe du maintien de leur propre vie.

Cas de monsieur C. qui dit se réveiller souvent la nuit pour écouter le tic tac de sa fistule ...

Ces effractions sont surtout difficiles à vivre pour les patients dont la personnalité est structurée sur un mode psychotique, car ces personnes sont déjà aux prises avec des angoisses dites de morcellement, mais aussi pour les patients normalo névrotiques car ces brèches posent le problème de la différenciation entre dedans et dehors. Cela peut générer des manifestations anxio dépressives, une très grande anxiété au moment du branchement par exemple, perturber le sommeil et l'appétit.

Dans le cas de Ludovic, comme chez un certain nombre de dialysés, l'angoisse atteint probablement son paroxysme juste avant le branchement. Le problème est que cette angoisse empêche justement la personne de pouvoir verbaliser ce qu'elle ressent. C'est là que le psychologue peut être utile pour encourager la verbalisation.

RÉFLEXION SUR LES DIFFÉRENTS MODES DE PRISE EN CHARGE

En hémodialyse, les patients sont totalement

dépendants de la machine et des soignants. Non seulement ils manquent souvent de confiance en eux-mêmes pour monter seuls leur machine, (d'où les difficultés à mettre en place de véritables antennes d'autodialyse), mais également la maladie diminue les capacités d'apprentissage. L'état dépressif empêche aussi d'apprendre et perturbe les capacités cognitives. De plus, la vision du sang dans la tubulure est parfois insupportable.

L'hémodialyse entraîne une souffrance psychique itérative puisque le sujet doit s'y rendre trois fois par semaine, et parfois plus.

Je citerai à ce sujet l'exemple de ce patient de 42 ans qui avait dû suivre une 4^{ème} séance cette semaine-là du fait de sa prise de poids excessive. "Ça m'a mis un coup au moral dit-il, de faire cette séance supplémentaire".

Certaines personnes arrivent à dormir pendant les séances, à se détendre, et d'autres non, sans doute à cause d'une angoisse trop importante, car dormir c'est mourir un peu, cela revient à abandonner le contrôle.

La dialyse péritonéale est souvent mieux vécue par les patients car elle semble offrir davantage de liberté, et donc permet une meilleure insertion sociale, mais elle renvoie aussi à des angoisses de mort, dans un deuil répétitif infini.

La détresse par rapport à la dialyse est plus grande si le sujet sait qu'il ne pourra pas être greffé.

LE PROBLÈME DE L'ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE

Dans de rares cas, des amputations sont nécessaires par suite d'un diabète avancé, et certains patients peuvent expressément demander à mourir et refuser de poursuivre la dialyse. Cas Mmes L et F.

Il est à noter que chaque patient a sa place bien à lui dans une salle de dialyse, et qu'en cas de décès, les autres malades peuvent refuser de s'installer à cette place car c'est la place du mort. Quoi qu'il en soit, le décès d'une personne affecte beaucoup les autres dialysés car cela réactive les angoisses de mort présentes en chacun d'eux (et de nous).

LE RÔLE DES SOIGNANTS

Malgré toute leur compétence, les soignants ne peuvent pas offrir la guérison totale. De plus, assister à la souffrance et à la dégradation des malades, à leurs angoisses et à leur lassitude, induit également une souffrance, et peut-être parfois un sentiment d'impuissance. Certains soignants peuvent avoir l'impression de quelquefois ne pas savoir comment répondre à la souffrance des malades.

Dans ces situations, il importe d'essayer d'accepter son impuissance car cela diminue la culpabilité. Dans le même temps, il faut éviter

d'ignorer son sentiment d'impuissance pour tenir compte des attentes du malade.

Cela ne veut pas dire qu'il faut exécuter toutes les volontés du patient !

Il existe des situations conflictuelles, un peu comme dans toute famille. Concernant les difficultés inhérentes aux relations soignant/soigné, le psychologue joue un rôle de tiers, d'interface.

Il peut arriver que la distance nécessaire entre le soignant et le soigné se trouve gommée : tutoiement, relations amicales. Cela crée des relations très impliquantes, surtout dans les cas de DP à domicile, lorsque le soignant se trouve en contact direct avec l'environnement familial. Le problème d'une trop grande proximité réside notamment dans le fait qu'en cas de décès, les réactions émotionnelles risquent d'être trop fortes. En outre, en cas de "problème médical" ou autre, le soignant risque de ne plus avoir la neutralité nécessaire pour faire preuve de sang froid.

Par ailleurs, certains patients se montrent très exigeants par rapport aux heures de branchement et débranchement. Par exemple le patient qui veut absolument être branché le premier de sa série, est quelqu'un qui cherche à occuper une place privilégiée auprès du soignant. Autrement dit, il veut être investi de façon particulière par le soignant, faire l'objet d'un investissement narcissique. On peut aussi parler des patients qui demandent systématiquement une couverture ou un verre d'eau au moment où un autre patient fait un malaise. Il s'avère alors nécessaire de recadrer de tels patients.

Je citerai ce passage de Dominique Cupa qui illustre parfaitement le cas de monsieur A. :

"Le patient qui se sent contraint par la dialyse et insuffisamment reconnu par l'équipe soignante va faire pression sur l'équipe, d'une part pour se soulager de celle qui est exercée sur lui, d'autre part pour attirer l'attention".

Les patients qui appellent l'infirmière pendant les dialyses pour des raisons futiles exercent une contrainte qui est à comprendre comme un appel à un soin qui est autre qu'un soin infirmier. Cela peut être interprété comme ; "venez plus avec moi car je m'ennuie / j'ai peur".

LA TRANSPLANTATION RÉNALE ET L'ATTENTE DE LA TRANSPLANTATION

Le plus souvent, les patients considèrent l'organe transplanté non comme une partie d'eux-mêmes mais comme un objet étranger sur lequel ils n'ont aucun droit. La greffe agit sur l'ensemble de la représentation que le sujet a de lui-même.

Un des principaux éléments à retenir de la problématique transplantation est qu'il faut pouvoir accepter d'intégrer, assimiler à son propre corps un élément du corps d'une

personne étrangère. Le greffon est un corps étranger à intégrer.

Pour nous qui ne sommes "a priori" pas personnellement concernés par la greffe, nous pouvons penser que celle-ci est une solution miracle, une sorte de panacée qui va tout arranger. Mais les personnes en attente de greffe ne le ressentent pas nécessairement de cette façon.

Toute greffe confronte le patient à la représentation de sa propre mort, mais aussi à celle d'une mutilation, et bien souvent à celle de la mort du donneur.

L'intervention chirurgicale implique des contraintes, du fait du traitement immunosuppresseur. L'organe reçu est d'origine humaine mais anonyme, le donneur possède un caractère mystérieux. Que la structuration du sujet soit névrotique ou psychotique, le greffon est un objet sur lequel le patient va projeter des choses.

D'autre part, le sujet transplanté peut éprouver un sentiment de culpabilité de porter l'organe d'un autre, de se sentir obligé d'attendre le décès de quelqu'un. Dans les cas de culpabilité du receveur vis-à-vis du donneur, il faut insister sur le fait que l'organe n'est utilisable pour personne d'autre et permet de prolonger la vie de la personne qui le reçoit. C'est le rôle du soignant et/ou du psychologue de préciser cela et de permettre au patient de dire ce qu'il ressent à ce sujet. La vie du donneur n'est que fantasmatique dans l'esprit du transplanté, dont la fonction imaginaire est sans cesse en marche. On observe parfois un effet "retard" de la culpabilité qui peut survenir bien après la greffe.

Ex de Monsieur C. et de plusieurs autres patients qui refusent le rein proposé par un membre de leur famille car la culpabilité serait trop forte en cas de problème de santé ultérieur, ou de rejet.

Ex de monsieur J. qui retarde lui-même la greffe car il a l'impression d'attendre que quelqu'un meure pour lui donner son rein, un peu comme si cette personne allait faire exprès, de mourir pour que lui puisse être transplanté. Il remet sans cesse ses soins dentaires, continue à fumer, etc. ... Il déclare même que si les greffons étaient en plastique, sous-entendu s'ils n'appartenaient à personne, il se ferait greffer tout de suite.

Le degré d'intégration du greffon dépend donc de l'organisation psychique. Il peut être considéré comme un organe sauveur, porteur de vie, ou au contraire mortifère et persécuteur, d'où un sentiment de persécution chez les sujets organisés sur un mode paranoïaque : "Le greffon me rend malade, je ne le supporte pas : inconsciemment je ne peux pas le garder, je dois le détruire".

OBSERVANCE DU TRAITEMENT IMMUNO SUPPRESSEUR

Sur le plan psychique, le patient transplanté doit donc faire un important travail d'intégration et d'appropriation du nouvel organe. Le greffon doit être investi, adopté, de la même façon qu'on adopte un enfant, qu'on le reconnaît comme sien. Ce travail d'appropriation peut prendre beaucoup de temps car le temps psychique passe plus lentement que le temps social.

La négligence du traitement immuno suppresseur peut venir d'une difficulté à justement s'approprier le greffon, à le faire sien.

La négligence du traitement immuno suppresseur peut également venir d'une difficulté à abandonner les réseaux relationnels avec les soignants car il s'est créé une sorte d'attachement, le patient ayant investi l'environnement de la maladie (médecins, infirmières, autres dialysés) qui prend valeur de famille.

Cas de Ludovic qui est en attente de greffe et qui considère les autres dialysés comme "sa famille" : il risque de mal supporter la greffe car il s'est relativement isolé socialement depuis sa maladie. L'extérieur, le monde des biens portants a été quelque peu désinvesti au profit du monde de la maladie.

La greffe permet de retrouver sa liberté quant à la dialyse mais la personne peut alors avoir le sentiment d'être " lâchée dans le désert " ce qui peut être douloureux au point que le patient, faisant preuve d'une certaine ambivalence vis-à-vis du greffon, finit par le rejeter.

Avec la greffe, le dialysé se trouve confronté à un nouveau deuil, celui de tout un réseau relationnel et des habitudes prises au cours des dialyses.

D'après Consoli, dans "troubles psychiatriques des insuffisants rénaux chroniques" une proportion non négligeable des échecs de transplantation est liée à une négligence de la prise des immunosuppresseurs, elle-même en rapport avec la difficulté à assumer psychologiquement cette nouvelle étape de la vie.

Il y a aussi le deuil du donneur anonyme dont la mort a pu être secrètement souhaitée pour que la greffe puisse avoir lieu.

COMPTE RENDU DE LA RÉUNION DE JEUNES SUR LE VÉCU DE LA GREFFE

- il faut s'approprier le greffon, faire comme si il était à soi car au final, il est vraiment à soi, il nous appartient

- on peut se sentir un peu coupable par rapport à la personne qui a donné le rein mais ce serait pire si on savait qui a donné le rein.
- après la greffe, on a l'impression de revivre car quand on est en dialyse, on peut avoir l'impression de vivre les choses à moitié, on vit au jour le jour.

Dans "La vie au conditionnel", D. Becker dit que l'adolescent dialysé conjugue sa vie au conditionnel de la transplantation rénale.

- après la greffe, on peut à nouveau envisager l'avenir.

IMPACT DE LA MALADIE RÉNALE D'UN PARENT SUR SON ENFANT

1. Hyper maturité précoce
2. Dépression masquée par des troubles scolaires et instabilité psychomotrice
3. Agressivité car rancune => culpabilité face au parent défaillant
4. Faible capacité d'attention
5. Fuite dans l'imaginaire importante
6. Hyperactivité
7. Anxiété
8. Préoccupations concernant le corps et la maladie
9. Vives angoisses de séparation
10. Parentification de l'enfant
=> confusion des générations possible
Attachement anxieux au parent défaillant : se sentant coupable de la maladie de son parent, l'enfant peut rechercher une place réparatrice, ce qui le maintient dans un attachement anxieux à son égard.
11. Inquiétudes de l'enfant par rapport à la maladie du parent => possibilité de demander un rendez-vous avec un néphrologue pour expliquer la maladie

RÉFÉRENCES

L'Infirmier(e) en néphrologie - AFIDTN - Masson - 1^{ère} édition Mai 1997, 2^{ème} édition Mai 2003, chapitre 9, Marie-Paule DE LONGEAS, Christie AUSSÉNAC, Michel PLUSQUELLE

Géraldine LEFEBVRE
Psychologue Clinicienne
ANIDER
61, Bd Charles de Gaulle
76143 Petit Quevilly - Rouen