

QUALITE DE VIE APRES TRANSPLANTATION RENALE A L'ADOLESCENCE

Pr Ph DUVERGER

**Service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent
Centre R. Debré - CHU d'Angers
4, rue larrey
49933 - ANGERS cedex 9**

Tél. : 02 41 35 44 42

Fax : 02 41 35 49 34

Email : PhDuverger@chu-angers.fr

QUALITE DE VIE APRES TRANSPLANTATION RENALE A L'ADOLESCENCE

QU'EST-CE QUE LA QUALITE DE VIE ?

Une évolution des mentalités.

Les progrès de la médecine (mais aussi ses conséquences), l'allongement de la durée de vie (mais aussi ses répercussions), les exigences de plus en plus grandes des individus (association de consommateurs...), l'accès facilité à l'information (internet...), le concept même de qualité (d'un produit...) ont grandement fait évoluer les mentalités, les attentes et les comportements des patients.

De même dans le langage médical, le mot qualité a pris une place prioritaire et devient une préoccupation quotidienne des médecins : qualité des soins, qualité de vie du patient...

Au-delà des phénomènes de conjecture et de mode, l'idée centrale de la qualité de vie contient un principe fondamental de la relation de la médecine au sujet, celui d'une vision globale du sujet malade. L'évolution des connaissances et des technologies, de plus en plus focalisées et spécifiques, ne doit pas faire oublier le sujet (enfant ou non) qui est derrière.

Un concept complexe.

Pour autant, la qualité de vie d'un individu est un concept complexe, multidimensionnel et subjectif dont l'aspect perceptuel est exprimé de façon optimale par l'individu lui-même. Pas de norme ISO ! Comme le bonheur, la qualité de vie reste un concept équivoque dont chacun possède une définition personnelle. Comme la douleur, c'est le sujet qui est à même de parler de lui, de ce qu'il ressent et de ce qu'il vit.

Peut-on alors s'accorder sur une définition opérationnelle, standardisée, explicite et permettant une mesure quantitative ?

Une définition ?

La qualité de vie serait la satisfaction ressentie par un sujet dans les différents domaines de la vie recouvrant le large éventail des dimensions de l'expérience humaine depuis celles associées aux nécessités de la vie jusqu'à celles associées à un sentiment d'accomplissement, de réussite et de bonheur personnel.

La qualité de vie recouvre tous les secteurs de la vie :

- Etat fonctionnel : aptitudes physiques, capacités intellectuelles, réussite scolaire et sociale, qualité des relations sociales, maturité relationnelle et affective...
- Niveau de développement : compétences et performances, autonomie.
- Epanouissement psychologique : personnalité, tempérament, vulnérabilité, rapport à soi-même et au monde ...
- Conditions de vie, matérielles, sociales, psychologiques.

C'est aussi la mesure d'une différence, à un moment donné, entre les espoirs et les attentes d'un individu et son expérience présente...

D'un point de vue psychopathologique, c'est l'analyse singulière et l'évaluation au cas par cas des deux assises psychiques classiques d'un sujet : le Soi (rapport à soi - pôle narcissique) et l'Autre (rapport à l'autre - pôle objectal).

Et à l'adolescence ?

Cette question de la qualité de vie est particulièrement difficile à appréhender à l'adolescence, moment de vie fait de turbulences et de remises en questions.

Une illustration en est l'indication de la transplantation rénale chez certains adolescents. En effet, certains adolescents (déjà greffés dans la petite enfance, dialysés ou non), refusent la nouvelle greffe de rein proposée par l'équipe pédiatrique. Alors que leur qualité de vie serait grandement améliorée par une greffe, alors que cela leur éviterait deux à trois séances de

dialyse par semaine, les voilà qui refusent cette greffe ! Surprise et incompréhension illustrent le décalage entre une perception adulte, rationnelle et soignante, de la qualité de vie d'un jeune adolescent en attente de greffe et la perception singulière de ce même adolescent qui refuse la greffe, pour des raisons irrationnelles et subjectives telle la peur des effets secondaires de certains traitements immunosuppresseurs (surcharge pondérale, pilosité...).

QUEL VÉCU DE LA MALADIE CHRONIQUE ?

Le vécu de la maladie chronique

Certaines problématiques psychiques secondaires à la maladie chronique sont habituelles. Il en est ainsi des sentiments d'injustice, des angoisses réactionnelles aux agressions, externes ou internes (actes thérapeutiques, effets secondaires des traitements, séparations multiples et répétées, douleurs somatiques, limitations des activités physiques, changements corporels), des blessures narcissiques, des sentiments de culpabilité, des mouvements d'agressivité, des phases régressives, de passivité, des moments dépressifs...

Un statut particulier

La maladie chronique confère un statut particulier à l'adolescent: une privation partielle de liberté, des relations de dépendance à l'égard des équipes soignantes, des parents et de la famille. Les parents ont parfois des difficultés à trouver une distance "suffisamment bonne" avec leur jeune malade. Deux situations extrêmes sont fréquemment retrouvées:

- Surinvestissement centré sur la maladie, clé de voûte de l'édifice familial. Agressivité et culpabilité sont puissamment déniées et retournées en surprotection... Avec ses conséquences pour le jeune: renforcement des liens de dépendance, fantasme de réparation (certains parents allant jusqu'à assurer de véritables fonctions de soignants), impossibilité de faire un travail de deuil, incapacité à accepter une redistribution des rôles, court-circuitage des conflits normaux, conscients et inconscients, impossibilité de désengagement des liens œdipiens et difficultés d'intégration du jeune auprès de ses pairs.

- Ignorance et fuite, témoins de la non acceptation parentale de la maladie, pouvant aller jusqu'à la dénégation. Cette non reconnaissance a parfois des conséquences pour les parents à type de désinvestissement affectif (rejet), de majoration des conflits, de l'agressivité, de failles narcissiques massives avec effondrement dépressif, de renvoi de culpabilité (confusion entre incompetence et impuissance), et parfois même de conflit dans le couple... voire de divorce.

Les conséquences pour l'équilibre de la famille, pour le vécu de la fratrie et bien sûr pour l'avenir psychologique du jeune malade chronique sont bien sûr capitales.

Des mécanismes psychiques de défense face à l'angoisse que suscite la maladie chronique

La maladie est d'autant plus difficile à vivre qu'elle est difficile à penser. Ces mécanismes psychiques inconscients sont: la projection de l'agressivité (opposition, colère, révolte, impulsivité, rejet massif, voire crises d'agitation), le retournement contre soi de l'agressivité avec sa composante masochiste, le déni de la maladie avec ses conséquences sur l'observance et sur certains comportements (attitudes de prestance et de provocation), la pétrification de l'imaginaire, la soumission et l'inhibition avec passivité et perte d'autonomie, la régression avec des comportements de repli, l'identification à l'agresseur, l'obsessionnalisation avec des comportements ritualisés voire une agressivité tyrannique et des exigences insupportables, une désorganisation avec perte de cohérence interne ou enfin, dans le meilleur des cas, la sublimation et la collaboration aux soins.

Ces modalités d'expression, conscientes et inconscientes, sont passagères ou durables. Elles ne sont pas exclusives les unes des autres et se traduisent par des troubles bien connus des équipes soignantes :

Troubles du comportement, de l'agitation au repli et de l'agressivité à l'inhibition.

Troubles du sommeil et de l'appétit.

Troubles anxieux, anxiété généralisée et/ou attaques de panique.

Troubles dépressifs, majeurs ou non.

Appauvrissement relationnel, voire isolement affectif.

Retentissement scolaire.

S'y ajoutent les bénéfices secondaires à la maladie, où s'intriquent des enjeux mêlant des sentiments de faute/culpabilité et d'agression/punition.

Auparavant, ce vécu de la maladie s'installait progressivement chez le jeune insuffisant rénal chronique qui passait le plus souvent par l'hémodialyse (ou la dialyse péritonéale), pendant plusieurs mois voire années. Dorénavant, la transplantation rénale est fréquemment indiquée en première intention, sans passage par la dialyse.

TRANSPLANTATION RENALE ET AVENTURE PSYCHOLOGIQUE

Les transplantations d'organes apparaissent comme l'une des avancées les plus spectaculaires et fascinantes de la médecine contemporaine. Les progrès de la science en ce domaine sont tels que certaines transplantations (notamment rénales) sont devenues "routine" pour les équipes... La médiatisation qui en est faite montre à quel point ces transplantations touchent la sensibilité de tout un chacun et déclenchent des émotions où s'entremêlent admiration, fascination et simultanément angoisse et horreur. Appel à l'imaginaire, constructions chimériques, aspects spectaculaires se retrouvent dans de nombreuses œuvres telles « Frankenstein » de Shelley ou « Et mon tout est un homme » de Boileau-Narcejac en littérature, « Le bras du démon » de Godart et Clavé en bande dessinée, « La 4ème main » dernier roman d'Irving, « L'intrus » essai philosophique de J-L Nancy ou bien encore « Tout sur ma mère » le film d'Almodovar et « Créance de sang » un des derniers romans policiers de M. Connelly, mis à l'écran par Clint Eastwood...

Autant d'expression de cette problématique de transplantation d'organe, révélant que vivre avec l'organe d'un autre ne va pas de soi et que nous sommes toujours entre fiction et réalité.

Et comme souvent dans pareille situation, la réalité dépasse bien souvent la fiction et il s'agit chaque fois de penser l'impensable, de faire la part des choses entre réalité et représentations imaginaires, de mettre des mots sur des affects confus, angoissants, parfois culpabilisants ou bien encore déstructurants et dépersonnalisants, bref de « réussir à mener à bien un véritable travail psychique » (6). Ce travail psychique s'apparente à une aventure psychologique, avec tous ses aléas et concerne aussi bien le patient en attente de greffe que son entourage familial.

Si le vécu psychique de la transplantation est lié au type d'organe transplanté et à la symbolique qui s'y rattache, certaines problématiques semblent communes à l'ensemble des transplantations d'organes. Sont remises en question bon nombre de problématiques essentielles portant sur le sentiment d'identité, de filiation, la confrontation à la mort, le soi et le non soi, le dedans et le dehors, l'intimité et l'autre, la propriété privée et le bien collectif, le sacré et le profane... L'image et les représentations du corps sont bousculées.

Parmi les transplantations, les greffes rénales sont parmi les plus fréquentes (plus de 100 par an en France) et sont devenues une intervention « banale » pour les équipes de néphrologie pédiatrique, ce d'autant que les enfants de moins de 15 ans sont prioritaires sur la liste d'attente.

PROBLEMATIQUES PSYCHIQUES SPECIFIQUES DE LA TRANSPLANTATION RENALE

Nous n'aborderons pas ici la période d'attente du greffon, ni celle de la post-greffe immédiate. Si la vulnérabilité psychique est grande et si les implications émotionnelles sont multiples durant ces périodes, nous limiterons cependant notre propos aux problématiques psychiques de la transplantation rénale, une fois la phase aiguë passée.

De nombreuses questions se posent alors.

Comment la greffe peut-elle prendre ? Quelles modifications, voire perturbations, la transplantation rénale induit-elle sur le développement psychique de l'enfant ? Comment l'enfant ou l'adolescent, peut-il intégrer un corps lésé dans un investissement de sa personne qui ne soit pas lui aussi endommagé, à travers une image ou une estime de soi « lésée » ? Quelle qualité de vie avec l'organe d'un autre ?

Les remaniements psychiques sont tantôt discrets et silencieux, tantôt visibles et bruyants. Nous pensons qu'ils sont sous-tendus à des problématiques spécifiques de la transplantation rénale, parfois envahissantes mais rarement verbalisées.

Il en est ainsi de :

Sentiments de déception et de désillusion

La transplantation rénale n'est pas une guérison. Elle est pourtant attendue et vécue comme telle, malgré les précisions et informations données par les médecins et infirmières. Ainsi, d'un point de vue psychopathologique, la transplantation rénale ravive parfois la maladie chronique ; elle réveille la chronicité, la réactive plus qu'elle ne la résout... Même s'il n'existe aucun signe de rejet d'un point de vue médical.

Confrontation à la mort

Les angoisses de mort sont fréquentes. Mort d'une fonction vitale, rénale, mais aussi mort évitée.

Toute transplantation rénale expose l'enfant à l'éventualité de sa propre mort. Cette confrontation à la mort est crainte et évitée par de nombreux mécanismes psychopathologiques et de conduites régressives.

La réalité de la transplantation rénale et de l'acte chirurgical réactualise fantasmes et angoisses de castration, de morcellement. L'enfant se défend vis-à-vis de ses craintes de mutilation et de mort par des mécanismes de dénégation.

D'autre part, la transplantation rénale est vécue comme un retour en puissance, celle d'un ressuscité, d'un revenant... Une renaissance, une résurrection et à un niveau surmoïque, une rédemption. Cette vision de renaissance consiste en elle-même en une nouvelle défense contre l'angoisse de mort où la greffe devient un moyen magique... Ces sentiments d'immortalité, ces fantasmes archaïques de toute puissance, voire des rêves de vie éternelle sont parfois à l'origine de comportement d'agitation et d'instabilité de type maniaque.

Processus de deuil

L'enfant doit faire le deuil d'une partie de lui-même devenue mauvaise (insuffisante, inefficace, malade voire hostile...) à laquelle vient se substituer une partie semblable et étrangère mais saine, l'organe du donneur.

Outre le deuil d'un corps entier, « complet », cette résurrection se fait grâce au cadavre. Quel effet déstabilisant, voire traumatique, peut avoir cette expression « rein de cadavre » sur l'imaginaire et les fantasmes de l'enfant greffé ? Sur son entourage ?

La transplantation expose aussi à l'idée de la mort du donneur : quelqu'un est mort pour que l'on puisse prélever son rein... Ou du moins s'est sacrifié s'il s'agit d'un donneur vivant. La question de la dette (à jamais laissée ouverte) est entière. De plus, il s'agit d'une mort attendue... et souhaitée. La liste d'attente est une liste où l'on attend la mort d'un autre... pour vivre. La culpabilité vient complexifier un processus de deuil souvent mal élaboré. Enfin, le donneur est inconnu du receveur, ce qui est source de tous les fantasmes et de questions sans réponses...

Mécanismes d' « incorporation psychique » du greffon

Le mécanisme d'incorporation psychique du greffon (8,18) est d'autant plus marqué que l'enfant est grand et conscient que sa vie est reliée à la présence de ce « corps étranger ».

De plus, ce processus s'effectue différemment selon qu'il s'agit d'un « rein de cadavre » ou d'un rein de donneur vivant apparenté. Le processus d'incorporation psychique se fait de façon progressive et discontinue dans le schéma corporel. Il peut s'étendre sur de longues durées. Trois phases sont repérables (10) :

- une phase initiale : celle du corps étranger. L'organe transplanté est perçu comme rapporté au corps propre. Cela peut entraîner des angoisses persécutives ou une idéalisation du greffon vécu comme un objet précieux et fragile qu'il faut protéger;
- une seconde phase : celle de l'incorporation partielle;
- une troisième phase : celle de l'incorporation complète, caractérisée par l'acceptation du nouvel organe qui devient partie intégrante de l'enfant.

Ce travail psychique peut parfois être un échec.

Une autre question se pose à la suite de la greffe : « Va t-elle prendre ? »

Du côté du jeune, l'angoisse du rejet est toujours là, plus ou moins bien vécue. Si un rejet survient, de quel rejet s'agit-il ? Rejet immunologique ? Rejet psychologique ? S'il ne convient pas de départager ce qu'il en est de l'organique ou du psychologique, le rejet est vécu comme un échec où le jeune s'y sent toujours pour quelque chose...

Enfin, l'identité sexuelle est parfois remise en question sur un plan imaginaire, avec le fantasme d'un donneur de sexe différent de soi...

Ambivalence à l'égard du greffon

Durant tout le travail d'incorporation psychique du greffon, oscillent des sentiments de méfiance voire de vécu persécutif, de mise à distance... Mais aussi une hyper-protection, une attention de tous les instants. Ces ressentis peuvent alterner et ne sont pas fixés. L'ambivalence est donc souvent présente autour de l'organe transplanté, simultanément bon et mauvais objet.

Blessures et failles narcissiques

La transplantation rénale confronte le jeune à l'image traumatisée de son corps : corps et organe défaillants, corps insuffisant, corps mutilé (fistule artério-veineuse, cicatrices...), corps morcelé, corps greffé... Le corps est marqué de souffrances ; il stigmatise et rappelle à l'ordre quotidiennement ; il revoie à une réalité douloureuse.

Les agressions extérieures, d'autant que la transplantation rénale survient précocement, ne génèrent-elles pas une certaine fragilité psychique ?

Face à ces agressions, l'enfant est le plus souvent passif ; il subit et accepte en apparence plutôt bien les différents traitements et interventions chirurgicales. Peu de questions, peu de demandes émergent. Cependant, la réappropriation et l'acceptation de ce corps transformé sont-elles aussi bien vécues ? Les modifications corporelles n'accentuent-elles pas la notion d'anormalité voire d'étrangeté ? Qu'en est-il des fantasmes d'identification à un inconnu « imagé » ?

Les problématiques narcissiques sont particulièrement mal vécues à l'adolescence (11), même si elles sont restées muettes pendant l'enfance. Les problèmes d'observance ne sont d'ailleurs sans doute pas étrangers à ces failles narcissiques de l'adolescent, à l'égard de son corps...

Enfin, les effets secondaires des traitements immunosuppresseurs (hirsutisme, obésité, aspect cushingoïde...) associés à la petite taille due à l'insuffisance rénale rajoutent au sentiment du jeune d'être dépossédé de son corps ou du moins d'une partie de son corps.

La transplantation rénale impose un travail de reconquête de soi.

Angoisse et culpabilité

L'angoisse et la culpabilité majorent parfois les difficultés précédentes. Angoisse de mort, angoisse de séparation, angoisse du rejet, angoisse corporelle, angoisse de castration, deuil et culpabilité peuvent entraver le développement psychique de l'enfant transplanté rénal.

Ces angoisses favorisent des mécanismes de refoulement parfois massifs avec inhibition et répression inconsciente de fantasmes angoissants. La spontanéité et les capacités d'expression apparaissent parfois muselées, les capacités d'engagement et de créativité semblent diminuées, l'agressivité aggravée. Ainsi, certains enfants et adolescents greffés présentent un caractère essentiellement défensif, voire hyper-défensif, appauvri et rigidifié. Un des risques majeurs est la solitude.

Enfin, les difficultés d'expression vis-à-vis du greffon sont fréquentes comme si le jeune ne devait plus avoir de raison de se plaindre... et parfois ne pouvait pas s'autoriser à en parler.

Dépendance affective et difficulté d'autonomisation

Les répercussions psychologiques de la transplantation rénale sont bien sûr vécues différemment par le jeune en fonction des réactions et attitudes parentales, conscientes et inconscientes.

Après la transplantation, certains enfants (particulièrement ceux passés en dialyse) évoquent un sentiment de lâchage de l'équipe soignante. Ils présentent des difficultés d'insertion et/ou de réintégration auprès des pairs. Une plus grande liberté, une autonomie relative sont parfois plus difficiles à gérer qu'une dépendance importante à l'égard de l'entourage, tant familial que médical.

Les transplantations rénales chez l'enfant et l'adolescent sont des situations à haut risque anxio-dépressif. Au-delà du vécu de la maladie chronique, l'expérience subjective de la transplantation rénale apparaît comme un paradigme qui met à l'épreuve les questions indissociables de l'identité et du changement. Il s'agit là d'une histoire singulière, d'une aventure psychologique.

Ici, le soin du corps ne suffit pas toujours. Le travail clinique et de soins de pédopsychiatrie de liaison prend tout son sens. Nous insistons sur la nécessité de repérer ces problématiques, d'accompagner ces jeunes transplantés et leur famille, et, peut être, de ce fait, de limiter certains rejets (psychiques) voire des complications, psychologiques ou psychiatriques, tels des troubles anxieux majeurs, des troubles de l'humeur, des décompensations psychiques, psychotiques ou non.

L'enjeu est aussi d'éviter que pour certains jeunes, la transplantation rénale ne devienne une deuxième maladie chronique.

MISE EN PLACE D'UN TRAVAIL DE RECHERCHE

C'est dans ce contexte que nous avons mis en place un travail de recherche visant à mieux préciser les problématiques présentées ici et à vérifier nos hypothèses de recherche. Au cours de chaque rencontre avec les enfants et adolescents greffés et leurs parents, outre la passation des échelles (anxiété, dépression et qualité de vie), dix points ont été systématiquement abordés et évalués:

- Du côté de l'enfant/adolescent : le vécu vis de la greffe, la problématique de deuil, le vécu du greffon (corps étranger intracorporel), les capacités et les modalités d'expression vis-à-vis de la greffe, l'attention vis-à-vis de la greffe, les défenses psychiques, les modifications des liens et des relations avec l'entourage, le vécu des effets secondaires des traitements.
- Du côté des parents : le vécu de la greffe (quelle que soit l'origine du greffon), les modifications de leur regard sur leur enfant, après la greffe.

L'objectif de cette recherche est donc de mettre en évidence l'existence de certaines difficultés psychologiques, parfois masquées. Une meilleure connaissance de ces troubles permettrait alors un dépistage précoce (avant la transplantation) et la mise en place d'accompagnements psychologiques, tant auprès du jeune que de ses parents. Ces résultats seront publiés prochainement.

HYPOTHESES DE RECHERCHE

Alors que les enjeux médico-techniques des transplantations d'organes sont de mieux en mieux connus et maîtrisés, on ne peut pas en dire autant des enjeux psychiques qui les accompagnent. De même, les quelques études portant sur le sujet s'intéressent plus au devenir des patients sur le plan socioprofessionnel, familial ou scolaire que sur les avatars intrapsychiques. « Ce constat est encore plus vrai en ce qui concerne les travaux sur l'enfant » (18). En France, depuis les travaux de G. Rimbault (14,15), peu d'auteurs se sont intéressés à ces questions. Citons entre autres : Danion-Grilliat (7,10), Gueniche (12) et Schwering (16,17,18).

Nos rencontres hebdomadaires auprès d'enfants et adolescents en attente de transplantation rénale et de jeunes déjà greffés, nous ont amené à mettre en place un travail de recherche visant à mieux comprendre les processus psychiques mis en jeu dans le vécu d'une transplantation rénale.

Ainsi, nous avons terminé une étude prospective, multicentrique (8 CHU français), incluant 40 enfants et adolescents de 5 à 15 ans, en attente de transplantation rénale. Un groupe témoin a été constitué (enfants atteints de syndrome néphrotique).

Nous avons rencontré les enfants et adolescents à 3 reprises :

T1 : au moment de leur inscription sur la liste d'attente de greffe

T2 : 6 mois après la transplantation

T3 : 18 mois après la transplantation.

Chaque rencontre comportait 3 parties :

- Une évaluation psychométrique avec passation d'échelles d'anxiété (STAI), de dépression (CDI et CDRS-R), de fonctionnement global (CGAS)
- Une évaluation de la qualité de vie (AUQUEI)
- Un entretien clinique avec une approche psychopathologique (entretien clinique semi structuré).

Les objectifs de notre étude sont de deux ordres :

1° Vérifier certaines hypothèses psychopathologiques concernant l'existence de troubles anxieux et dépressifs chez le jeune transplanté rénal, avec

- Evaluation de l'incidence et de la prévalence des troubles.
- Recherche de certaines spécificités de ces troubles psychologiques.
- Recherche d'éventuels facteurs prédictifs.

2° - Analyser la **qualité de vie** de ces jeunes transplantés rénaux.

L'analyse des données a été effectuée par l'équipe script Inserm (Lyon). Toutes les données ont été analysées en tenant compte des données sociales, familiales, scolaires, de l'histoire de la maladie (dialyse, type de transplantation, durée d'hospitalisation, complications, rejets, créatinine), des traitements, des événements de vie... (PHRC – Angers 1998. Accords du Comité d'éthique et du CCPPRB).

Nous n'évoquons ici que les principaux résultats concernant la qualité de vie des adolescents transplantés rénaux.

QUALITE DE VIE APRES TRANPLANTATION RENALE A L'ADOLESCENCE

La qualité de vie a été évaluée à partir d'auto questionnaires spécifiques, sensibles et fiables élaborés et validés par l'équipe Script Inserm (Lyon) : AUQUEI (enfants) et OK ADO (adolescents). Toute la dimension subjective de la qualité de vie du jeune est prise en compte dans ces auto questionnaires et dans les textes libres qui les complètent.

Seules les données concernant les adolescents transplantés sont rapportées ici.

La population de référence est constituée de 354 adolescents, élèves de lycées français. Notre cohorte de jeunes transplantés (40) se décline comme suit :

- 25 garçons (62,5%) et 15 filles (37,5%)
- Origine française (dont DOM TOM 7,5%) pour 70%
- Hémodialyse : 28 patients (70%)
- Transplantation de rein de cadavre : 95% des cas (38)
- Durée d'hospitalisation post transplantation : 39,5% moins de 15 jours
et 31,6% de 15 à 21 jours.
- Nouvelle hospitalisation 6 mois après la transplantation : 18 (45%) dont :
6 (15%) une fois ; 6 (15%) deux fois ; 1 (2,5%) trois fois ; 2 (5%) quatre fois ;
2 (5%) cinq fois ; 1 (2,5%) six fois.
- La taille (DS) : La taille moyenne à T1 (inclusion) est de -1,32 DS (+/- 1,07)
La taille moyenne à T3 (18 mois après la greffe) est - 1,2 DS (+/-1,1)
L'écart de taille par rapport à la moyenne diminue après la greffe et la
différence avec le groupe témoin qui était statistiquement significative à T1 et
T2, ne l'est plus à T3.
- Traitements post transplantation :
A T2 : 6 mois après la transplantation :
 - 100% reçoivent un traitement immunosuppresseur
 - 80% reçoivent des corticoïdes
 - 60% reçoivent des anti-hypertenseurs
 - 35% des antibiotiques et la prescription d'hormone de croissance a
diminué (17,5%).A T3 : 18 mois après la transplantation, les traitements diminuent, légèrement
en ce qui concerne les immunosuppresseurs, les corticoïdes et les
antihypertenseurs ; beaucoup pour les antibiotiques et l'hormone de
croissance.
- L'observance au traitement à T3 : Bonne dans 82,5% des cas
Mauvaise dans 17,5% des cas.
- Suivi psychologique : très peu fréquent : 4 enfants à T1 et T2 et 6 enfants à T3.
- Scolarité : la moitié des enfants a un retard scolaire à l'inclusion (50%) et ce nombre
augmente au cours de la prise en charge (70%).
A T3, seuls 30% n'ont pas de retard scolaire ; 55% ont 1 à 2 ans de retard ;
10% sont en échec scolaire (plus de 3 ans de retard) et 2 non réponse.
- Activités extra scolaires : 37,5% des jeunes ont une activité à T1
43,6% des jeunes transplantés ont une activité à T3
- Situation parentale : Les parents vivent en couple pour 75% des jeunes transplantés
- Fratrie : 4 enfants uniques. 14 ont un seul frère ou sœur, 12 en ont deux.
- Evénements intercurrents : un ou des événements intercurrents sont signalés pour
17 enfants greffés (42,5%) :
 - Décès d'un proche pour 6 enfants
 - Problèmes médicaux surajoutés et déficiences pour 8 enfants
 - Problème familiaux pour 4 enfants
 - Problèmes sociaux pour 2 enfants.

QUALITE DE VIE à T1 (avant la transplantation)

Si l'on considère les données globales :

- 53,3 % des adolescents se sentent très bien « souvent ».
- 76,7 % des adolescents ne se sentent pas bien du tout « de temps en temps ».

Les domaines où les adolescents en attente de transplantation se sentent « plutôt mal » :

- « quand tu dois demander quelque chose à quelqu'un »
- « quand tu vas chez le docteur »
- « quand tu penses à ce qui se passe dans le monde ».

Les domaines dans lesquels les adolescents en attente de transplantation se sentent « bien » :

- « quand tu es avec ta famille »
- « quand tu écoutes de la musique ».

Il n'y a pas de différence significative entre les futurs greffés et les témoins.

Il y a deux différences significatives entre filles et garçons :

- Les filles se disent plus satisfaites quand elles font leur travail scolaire.
- Les filles se disent moins satisfaites quand elles se regardent dans une glace.

Dans la population de référence des élèves des lycées français, il y a davantage de différences significatives entre garçons et filles. Les filles sont moins satisfaites pour : leurs qualités, le monde extérieur, se regarder dans une glace, avec la famille et dans les relations garçons et filles.

Les scores de qualité de vie sont plus élevés que dans la population générale d'adolescents sans problème médical particulier. Ces résultats sont corrélés aux résultats des échelles d'anxiété, de dépression et de fonctionnement global.

Ces résultats, à T1, sont le reflet de perceptions d'adolescents vivant une maladie chronique. Les difficultés ressenties apparaissent :

- Dans le rapport à l'autre en général, avec notamment la difficulté de s'adresser à autrui.
- Dans la relation avec le médecin, ce qui semble normal pour des adolescents vivant une pathologie chronique.
- Dans la perception du monde qui entoure : inquiétudes quant à l'avenir et l'évolution du monde, reflet d'un degré de maturité souvent retrouvé en clinique courante chez les jeunes malades chroniques.

Ces résultats apportent plusieurs enseignements :

- Pour l'adolescent tout venant, les réponses à un questionnaire de qualité de vie traduisent l'opposition et la contestation, caractéristiques à cet âge. Ces jeunes sont moins enclins à se dire satisfaits.
- Un score de qualité de vie élevé dans une population d'adolescents faisant face à une maladie chronique semble traduire **une plus grande dépendance** de ces jeunes, n'exprimant pas encore ce comportement oppositionnel. Ces résultats sont constants, quelle que soit la pathologie chronique étudiée.
- Avant la transplantation, les angoisses et les émotions sont plutôt ressenties (voire difficilement vécues) par les parents. Après la transplantation, ce sont plutôt les jeunes qui expriment ces difficultés.

QUALITE DE VIE à T2 (6 mois la transplantation)

Si l'on considère les données globales :

74 % des adolescents se sentent très bien « souvent », 18,5 % « très souvent »
84,6 % ne se sentent pas bien du tout « de temps en temps », 15,4 % « souvent ».

Les adolescents transplantés se sentent « plutôt mal » pour les items :

- « quand tu dois demander quelque chose à quelqu'un »
- « quand tu dois te confier »
- « quand tu penses à ce qui se passe dans le monde »
- « quand tu vas chez le docteur »

Les adolescents transplantés se sentent « bien » pour les items :

- « Avec les copains et les copines »
- « Avec la famille »
- « Pour les loisirs »
- « Dans les relations avec les amis »
- « Pour la musique et le sport ».

Il s'agit donc surtout de domaines relatifs aux relations, aux éléments extérieurs et aux activités.

Au total, la mesure de la qualité de vie à T2 n'a pas changé de façon notable, par rapport à T1. En effet, lorsque l'on compare les moyennes globales des scores de qualité de vie obtenues entre T1 et T2, il n'y a pas de réelle différence significative. Seule une différence significative apparaît pour les adolescents transplantés : il s'agit de l'item concernant « ton indépendance et ta liberté » dont le score est significativement moins bon (!). Un score de qualité de vie diminué n'est cependant pas synonyme de détérioration et peut au contraire signifier une amélioration. En effet, il révèle un développement du sens critique.

Pour les autres items, il n'y a pas de différence significative entre transplantés et témoins.

Les comparaisons appariées (single-t-test) révèlent une satisfaction moins élevée à T2 qu'à T1, pour trois items concernant les relations :

- « quand tu dois demander quelque chose à quelqu'un »
- « dans tes relations en général »
- « pour ton indépendance »

Et un item concernant : « l'aspect physique »

Une surprise apparaît donc : tous les items concernant l'autonomisation, dont on pourrait penser qu'elle serait meilleure après la transplantation, apparaissent moins bons, 6 mois après la transplantation. Ces résultats sont corrélés à ceux obtenus aux échelles d'anxiété, de dépression et de fonctionnement global (ce qui constitue une validation du questionnaire). Enfin, l'aspect physique reste un problème important pour les jeunes greffés ressentant les effets secondaires des traitements immunosuppresseurs. Cette donnée apparaît comme facteur de qualité de vie.

QUALITE DE VIE à T3 (18 mois la transplantation) :

Si l'on considère les données globales :

71,4 % se sentent très bien « souvent »

89,3 % ne se sentent pas bien du tout « de temps en temps ».

Les adolescents transplantés se sentent « plutôt mal » pour les items :

- « quand tu dois demander quelque chose à quelqu'un »
- « quand tu penses à ce qui se passe dans le monde »
- « quand tu vas chez le docteur ».

Les adolescents transplantés se sentent « bien » pour les items :

- « Avec l'ami(e) préféré(e) »
- « Avec les copains et les copines »
- « Avec la famille »
- « Pour les loisirs »
- « Dans les relations avec les amis »
- « Pour la musique et le sport »
- « Pour les activités en groupe »
- « Pour l'indépendance ».

Les comparaisons entre T3 et T2 montrent :

- Moyennes globales :
 - o La satisfaction a diminué dans l'ensemble.
 - o Pas de différences statistiquement significatives, excepté pour le sport (dont la satisfaction est moins moindre).
- Comparaisons appariées single-t-test :
 - o Un seul item significatif de plus grande satisfaction : **l'indépendance +++**
 - o Et certains items significatifs de moins grande satisfaction : le travail scolaire, la vie à l'école, le sport et les relations avec les parents.

Les comparaisons entre T3 et T1 montrent :

- Moyennes globales :
 - o La satisfaction a diminué dans l'ensemble.
 - o Les différences sont statistiquement significatives pour les items suivants : à l'école, avec la famille, la télévision, les relations avec les parents et la vie en général.
- Comparaisons appariées single-t-test :
 - o Items significatifs de moins grande satisfaction : la télévision (?), avec la famille, pour l'avenir et la vie en général.

Au total, à T3, au dire des adolescents transplantés, leur qualité de vie diminue au cours de la prise en charge. En effet, les moyennes globales montrent une satisfaction qui diminue légèrement mais il y a peu de différences significatives. Tous ces résultats de mesure de la qualité de vie sont corrélés aux autres échelles (anxiété, dépression et fonctionnement global).

Il est intéressant de noter que l'item significatif de plus grande satisfaction concerne l'indépendance.

Dans la base de données (354 adolescents lycéens) **les adolescents sont moins satisfaits de leur qualité de vie quand ils sont en bonne santé.**

Précisons enfin que la perception de la qualité de vie est corrélée :

- à T1 :
 - A la durée d'hospitalisation : plus elle augmente, moins bonne est la qualité de vie.
 - A l'hémodialyse : comparaison en faveur de l'hémodialyse ; ce qui est attendu. En effet, les adolescents ayant vécu la dialyse évoquent une meilleure qualité de vie, une fois greffés.
 - Pas de corrélations significatives avec les autres données médico-sociales : situation parentale, taux de créatinine, traitements...
- à T2 :
 - A la durée d'hospitalisation (plus qu'au nombre d'hospitalisations) : plus elle augmente, moins bonne est la qualité de vie.
 - A l'hémodialyse : globalement, les dialysés sont un peu moins satisfaits que les autres.
 - Le taux de créatinine : plus celui-ci est élevé, moins bonne est la qualité de vie, d'après les adolescents transplantés.
 - Pas de corrélations significatives avec les autres données médico-sociales.
- à T3 :
 - A la durée d'hospitalisation (plus qu'au nombre d'hospitalisations) : plus elle augmente, moins bonne est la qualité de vie.
 - A l'hémodialyse : globalement, les dialysés sont un peu moins satisfaits que les autres.

Avec le temps, on peut penser que les adolescents ayant vécus la dialyse ressentent une certaine déception avec la greffe (la greffe ne

signifie pas guérison) et qu'elle est exprimée dans les scores de qualité de vie.
- Pas de corrélations significatives avec les autres données médico-sociales.

Les textes libres sont eux aussi riche d'enseignement. Ce qui apparaît de manière évidente chez les adolescents greffés :

- Principaux domaines où l'adolescent se sent « très bien » ou « très content » :
 - o Les relations
 - o Les éléments extérieurs
 - o Les activités
- Principaux domaines où l'adolescent se sent « pas bien du tout » ou « pas content du tout » :
 - o Les sentiments
 - o Les éléments extérieurs
 - o Puis les relations...

La qualité de vie prend en compte des paradoxes qui apparaissent ici avec les items concernant les éléments extérieurs et les relations. Ces paradoxes peuvent se comprendre de la manière suivante. Plus on dépend de quelqu'un, plus on est fragile... Plus on est agressif... Et à l'adolescence, pour être soi :

- Il faut se nourrir des autres... On ne peut se faire soi-même (c'est vrai pour tous les adolescents et particulièrement pour les adolescents greffés)
- Mais, pour être soi, il faut aussi se différencier des autres... S'autonomiser...

Ce qui pourrait se résumer en « ce dont j'ai besoin, c'est ce qui me menace ! ». Cela est aussi vrai pour le greffon, qui s'impose au quotidien que pour les relations à l'autre...

Devant ces paradoxes, deux solutions s'offrent au jeune transplanté :

- La créativité, pour se redonner une valeur propre... Mais c'est aléatoire...
- La destructivité et l'« auto sabotage » devant l'impuissance face à la maladie chronique... Et cela, c'est sûr !

La qualité de vie est une entité complexe qui doit prendre en compte tous ces paradoxes et qui se conjugue au singulier, à un moment donné de la vie d'un sujet.

EN GUISE DE CONCLUSION

Au total, notre étude valide le fait que les adolescents greffés ont une bonne qualité de vie mais aucun chiffre ni aucun score ne peut rendre compte de cette qualité de vie. Rien ne remplace la rencontre avec le jeune et sa famille. C'est au cœur de cette rencontre que se mesure ce qui se joue.

Bien sûr, à défaut de guérir, la transplantation rénale rend la vie plus facile... Mais améliore-t-elle la dynamique subjective du sujet ? Son sentiment de bien-être, d'accomplissement ?

L'expert pour la qualité de vie, c'est le sujet greffé et non le médecin...

Remerciements aux enfant et adolescents rencontrés ainsi qu'à leur parents.

Remerciements aux équipes de néphrologie pédiatrique des C.H.U. participant à la Recherche (PHRC, 1998) : Angers, Lille, Lyon, Nantes, Paris-Robert Debré, Paris-Necker, Paris-Trousseau et Tours et à l'équipe SCRIPT INSERM (Lyon).

BIBLIOGRAPHIE

- 1 - **Alby N, Baudin M.** *Conséquences psychologiques des transplantations d'organes.* La Revue du Praticien, 1994, 44, 4, 493-495.
- 2 - **Anzieu D.** *Le Moi-Peau.* Paris, Dunod, 1985.
- 3 - **Broyer M, Gagnadoux M-F, Guest G, Busson M, Beurton D.** *Résultats de 310 transplantations de reins de cadavre chez l'enfant et l'adolescent.* Arch. Franç. de Pédiatrie, 1985, 42, 237-243.
- 4 - **Bayle O, Pucheu S.** *Transplantation rénale et délire de persécution: stratégie de soins et compromis thérapeutiques.* Revue Française de Psychiatrie et Psychol. Méd, 1997, 12, 52-54.
- 5 - **Carvais R, Sasportes M.** (Sous la dir. de) *La greffe humaine.* Paris, PUF, 2000, 1000 p.
- 6 - **Consoli S, Baudin M-L.** *Vivre avec l'organe d'un autre: fictions, fantasmes et réalités.* Psychologie Médicale, 26, 2, 102-110.
- 7 - **Consoli S, Danion-Grilliat A.** *Troubles de l'identité et transplantations d'organe.* Confrontations Psychiatriques, 1998, 39, 327-358.
- 8 - **Crombez J-C, Lefebvre P.** *La fantasmagorie des greffés rénaux.* Revue française de Psychanalyse, 1-2, 95-107.
- 9 - **Cupa D.** (sous la dir. de) *Psychologie en néphrologie.* Ed. Médicales et Scientifiques, Paris, 2002.
- 10 - **Danion-Grilliat A.** *Aspects psychiques des prélèvements et des transplantations d'organes.* Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent - Collège National des Universitaires de Psychiatrie. Paris, In Press, 2000, 217-227.
- 11 - **Duverger Ph.** *Corps et sexualité chez l'adolescent greffé rénal.* Actes de l' A.P.N.P., 1999, 4 p.
- 12 - **Gueniche K.** *L'énigme de la greffe - Le Je, de l'hôte à l'autre.* Paris, L'Harmattan, Etudes psychanalytiques, 2000.
- 13 - **Pucheu S.** *Le psychothérapeute confronté à l'aventure de la greffe d'organe.* L'Information Psychiatrique, 1998, 3, 74, 255-262.
- 14 - **Raimbault G.** *Problèmes psychologiques autour de l'enfant atteint de néphropathie chronique.* Actual. Néphrol. Hôp. Necker. Paris, Flammarion, 1969, 215-227.
- 15 - **Raimbault G.** *Morceau de corps en transit.* Terrain, 1992, 18, 15-25.
- 16 - **Schwering K-L.** *L'incorporation psychique du greffon chez l'enfant transplanté.* Pédiatrie et Psychanalyse, Paris, PAU, 1993, 137-145.
- 17 - **Schwering K-L.** *L'inquiétante étrangeté de la transplantation d'organes.* Clinique Méditér., Erès, 2000, 61, 47-62.
- 18 - **Schwering K-L.** *Le traitement psychique de l'organe transplanté: ingestion, incorporation, sexualisation.* Psychiatrie de l'enfant, 2001, XLIV, 1, 127-167.