

COMMUNICATION

Qualité de vie après transplantation rénale à l'adolescence

MOTS-CLÉS : TRANSPLANTATION RÉNALE. ADOLESCENCE. QUALITÉ DE VIE.

Quality of life after kidney transplantation in adolescence

KEY-WORDS (Index medicus): KIDNEY TRANSPLANTATION. ADOLESCENT. QUALITY OF LIFE.

L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêt en relation avec le contenu de l'article.

Philippe DUVERGER *

RÉSUMÉ

Après une réflexion générale sur le concept de qualité de vie en médecine et un aperçu des problématiques psychologiques en lien avec la transplantation rénale, nous donnons les principaux résultats d'une étude prospective, multicentrique (huit CHU français), incluant quarante jeunes en attente de transplantation rénale. Les résultats concernant la qualité de vie (avant, puis six mois et dix-huit mois après la greffe) sont détaillés et analysés, à la lumière du processus adolescent. Si l'étude valide le fait que les jeunes transplantés rénaux ont une bonne qualité de vie, aucun chiffre ni aucun score ne peut en rendre compte véritablement. Et 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. L'expert pour la qualité de vie, c'est le sujet greffé et non le médecin.

SUMMARY

After a general reflection on the concept of quality of life in medicine, and an outline of the psychological problems relating to kidney transplantation, we report the main results of a prospective study (8 French CHU) involving 40 young people awaiting a kidney graft. The results for quality of life (before and 6 and 18 months after the transplant) are analyzed in the light of the adolescent process. While this study confirms that young kidney graft patients generally have good quality of life, no quantitative parameter or score can fully

* Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, Centre R. Debré — CHU d'Angers, 4, rue Larrey — 49933 Angers cedex 9 ; e-mail : phduverger@chu-angers.fr

Tirés à part : Professeur Philippe DUVERGER, même adresse

Article reçu le 25 octobre 2013, accepté le 18 novembre 2013

reflect this aspect or replace interviews with the teenager and his or her family. Only face-to-face meetings can fully explore the underlying situation. When it come to quality of life, it is the transplant patient and not the doctor who is the true expert.

QU'EST-CE QUE LA QUALITÉ 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 (associations 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... Pour notre part, 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

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 :

- **état fonctionnel** : aptitudes physiques, capacités intellectuelles, réussite scolaire et sociale, qualité des relations sociales, maturité relationnelle et affective... ;
- **niveau de développement** : compétences et performances, autonomie ;
- **épanouissement 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. Et 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, au monde extérieur — 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 d'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...).

TRANSPLANTATION RÉNALE 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 4^e main* 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 roman policier de M. Connelly, mis à l'écran par Clint Eastwood, etc. 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 [11].

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 [11].

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.

PROBLÉMATIQUES PSYCHIQUES SPÉCIFIQUES DE LA TRANSPLANTATION RÉNALE

Nous n'abordons 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 en effet l'enfant à l'éventua-

lité 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 hyperprotection, 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 renvoie 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.

Ainsi, 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 ».

ÉTUDE DE LA QUALITÉ DE VIE APRÈS TRANSPLANTATION RÉNALE À L'ADOLESCENCE

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. Raimbault [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]. C'est dans ce contexte que nous avons mis en place une étude prospective, multicentrique (8 CHU français), incluant 40 enfants et adolescents de 5 à 15 ans et leurs parents, 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/OK ADO) et enfin, 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 :

- évaluation 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. Cette étude (PHRC — Angers) a obtenu les 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.

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.

Les principales données médico-sociales des jeunes transplantés [40] inclus dans l'étude sont résumées dans le tableau 1 :

Tableau 1 : Données médico-sociales des jeunes transplantés [40]

Nombre de patients	40
Sexe	25 garçons (62,5 %) et 15 filles (37,5 %)
Origine française	70 % (dont DOM-TOM 7,5 %)
Antécédents d'hémodialyse	28 patients (70 %)
Transplantation de rein de cadavre	38 (95 %)
Durée d'Hospitalisation post-greffe	< 15 jours : 39,5 % ; 15-21 jours : 31,6 %
Nombre (N) de réhospitalisations à 6 mois post-greffe	N = 1 : 6 patients (15 %) ; N=2 : 6 patients (15 %) N = 3 : 1 patient (2,5 %) ; N = 4 : 2 patients (5 %) N = 5 : 2 patients (5 %) ; N = 6 : 1 patient (2,5 %)
Taille moyenne (DS) : T1 (Inclusion)/T3 (18 mois après la greffe)	- 1,32 DS (± 1,07)/-1,2 DS (± 1,1)
Traitements pris à T2 (6 mois post-greffe)	Immunosuppresseurs : 100 % des patients Corticoïdes : 80 % Anti hypertenseurs : 60 % Antibiotiques : 35 % Hormones de croissance : 17,5 %
Bonne observance au traitement à T3	82,5 %
Suivi psychologique	4 patients à T1 et à T2 ; 6 patients à T3
Retard scolaire à T3 (18 mois post-greffe)	Pas de retard : 30 % 1 à 2 ans de retard : 55 % Échec scolaire (> 3 ans de retard) : 10 % Sans réponse : 2 %
Activités extrascolaires	Oui : 37,5 % à T1 et 43,6 % à T3
Situation des parents Fratrie	Vie en couple : 75 % 4 enfants uniques 14 ont un seul frère/sœur, 12 en ont deux.
Évènements intercurrents :	
• Décès d'un proche	6 patients
• Problèmes médicaux surajoutés à la greffe	8 patients
• Problèmes familiaux	4 patients
• Problèmes sociaux	2 patients

QUALITÉ 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 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 et 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 par leurs qualités, par le monde extérieur, par le fait de se regarder dans une glace, avec leur famille et par les relations entre garçons et filles.

D'autre part, les difficultés ressenties pas les adolescents en attente de transplantation 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.

La perception de la qualité de vie à T1 est corrélée à la durée d'hospitalisation (plus elle augmente, moins bonne est la qualité de vie) et à l'hémodialyse (les jeunes ayant vécu la dialyse évoquent une meilleure qualité de vie une fois greffés). Aucune autre corrélation significative avec les autres données médicosociales n'est mise en évidence. Enfin, **la moyenne des scores de qualité de vie est plus élevée que dans la population générale** d'adolescents sans problème médical particulier.

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.

QUALITÉ 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.

Ainsi, 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.

La perception de la qualité de vie à T2 est corrélée à la durée d'hospitalisation, plus qu'au nombre d'hospitalisations (plus elle augmente, moins bonne est la qualité de vie), à l'hémodialyse (globalement, les dialysés sont un peu moins satisfaits que les autres) et au taux de créatinine (plus celui-ci est élevé, moins bonne est la qualité de vie).

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 majeur de qualité de vie.

QUALITÉ 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 ».

Lorsque l'on compare les moyennes globales des scores de qualité de vie obtenues entre T3 et T2, la satisfaction a diminué dans l'ensemble mais sans différence statistiquement significative, excepté pour le sport (dont la satisfaction est moins moindre). Les comparaisons appariées (single-t-test) révèlent une différence significative pour un seul item de plus grande satisfaction concernant **l'indépendance** 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 pour les moyennes globales, que la satisfaction a diminué dans l'ensemble. 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. Les comparaisons appariées (single-t-test) révèlent une différence significative pour les items de moins grande satisfaction : la télévision (?), avec la famille, pour l'avenir et la vie en général.

Ainsi, 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 (sans différence significative). 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 à T3 est corrélée à la durée d'hospitalisation, plus qu'au nombre d'hospitalisations (plus elle augmente, moins bonne est la qualité de vie), à 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.

ANALYSE DES TEXTES LIBRES

Ces textes libres sont eux aussi riche d'enseignement. Les principaux domaines où l'adolescent greffé se sent « très bien » ou « très content » concernent les relations, les éléments extérieurs et les activités. Ceux où il ne sent « pas bien du tout » ou « pas content du tout » concernent les sentiments, les éléments extérieurs, 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 et plus on est agressif. Or 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 ainsi : « ce dont j'ai besoin, c'est ce qui me menace ! ». Cela est vrai autant pour le greffon, qui s'impose au quotidien, que pour les relations à l'autre (les parents, les pairs, le monde extérieur...). Devant ces paradoxes, deux solutions s'offrent au jeune transplanté : la créativité, pour se redonner une valeur propre (mais c'est aléatoire) ou la destructivité et l'« auto sabotage » devant l'impuissance face à la maladie chronique (et cela, c'est sûr !).

La qualité de vie est donc 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

Notre étude valide le fait que les jeunes transplantés rénaux ont une bonne qualité de vie, mais aucun chiffre ni aucun score ne peut en rendre compte. 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 et 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 leurs parents.

Remerciements aux équipes de néphrologie pédiatrique des C.H.U. participant à la Recherche (PHRC) : 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, 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*. Paris : Ed. Médicales et Scientifiques, 2002.
- [10] DANION-GRILLIAT A. — Aspects psychiques des prélèvements et des transplantations d'organes. Collège National des Universitaires de Psychiatrie. Paris : In Press, 2000, 217-227.
- [11] DUVERGER PH. — *Néphrologie pédiatrique. Transplantation rénale. Psychopathologie en service de Pédiatrie*. Paris : Éd. Masson, 2011, 41, 310-317.
- [12] GUENICHE K. — *L'énigme de la greffe — Le Je, de l'hôte à l'autre*. Paris : L'Harmattan, Études 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.

DISCUSSION

M. Jean-François ALLILAIRE

Cette étude est intéressante, non seulement parce qu'elle montre qu'il est possible de mesurer cette dimension extraordinairement complexe qu'est la qualité de vie chez l'enfant et chez l'adolescent mais de plus parce qu'elle permet d'identifier à T2 (six mois post-greffe) chez l'enfant une phase de « fragilité » où l'enfant est en proie à un certain désarroi devant l'écart entre ses attentes et sa vie concrète, peut-être aussi la moindre attention ou présence des soignants autour de lui. Faut-il intervenir ? Que faire ?

En effet, six mois après leur greffe (T2), les enfants et adolescents montrent une qualité de vie non améliorée et un certain désarroi devant l'écart entre leurs attentes et leur vie concrète. Nous pensons que ce résultat est compréhensible et lié à plusieurs facteurs.

Un premier aspect est celui d'un sentiment de désillusion des enfants et adolescents transplantés. Malgré les informations et conseils prodigués par les équipes de soins, les jeunes greffés ont l'illusion que la greffe va résoudre leurs difficultés de façon quasi-magique (pensée magique infantile) et paraissent souvent déçus, même lorsque les suites médicales sont simples. Ils constatent qu'une fois greffés, il faut continuer la surveillance et les soins et témoignent alors de sentiments de déception.

D'autre part, le mécanisme d'« incorporation psychique » du greffon prend du temps et nécessite un cheminement psychique progressif. Le plus souvent, 6 mois après la greffe, ce processus n'est pas encore accompli. S'y ajoutent des angoisses de rejet, une ambivalence quant au greffon, un vécu plus ou moins intense de dette et de culpabilité (particulièrement dans les greffes intrafamiliales).

Enfin, bon nombre d'enfants greffés relatent un sentiment diffus d'abandon par les équipes de soins. Après des prises en charge intensives, ils évoquent un sentiment subjectif de lâchage. Ces difficultés s'ajoutent aux problématiques de dépendance et d'autonomisation, physiques mais surtout psychiques (particulièrement chez les adolescents).

Ces résultats concernant la qualité de vie témoignent d'un « fragilité » à T2 (6 mois après la greffe). Ils sont corrélés aux résultats obtenus aux échelles de mesure de l'anxiété et de dépressivité, à cette même période.

Tout ceci va dans le sens d'une meilleure prise en compte des aspects psychologiques et du vécu de l'enfant dans cette aventure que constitue une transplantation d'organe. De nombreux services en ont pris conscience et organisent des accompagnements psychologiques avant et après la greffe. Nous nous félicitons de cette évolution et rappelons ici qu'il nous semble fondamental de ne jamais perdre de vue le point de vue de l'enfant.