

Le couple face à la greffe d'organe

Comment les conjoints surmontent-ils cette épreuve ?

Par Morgane SOLANAS, étudiante en Master 1 de Psychologie clinique et psychopathologie. Cette recherche a été effectuée en 2016-2017 sous la direction d'Evelyne BOUTEYRE, Professeure de Psychologie Clinique et Psychopathologie à l'université d'Aix-Marseille.

La procédure de la transplantation d'organe s'avère souvent longue et difficile. L'annonce de la maladie et du traitement par la greffe sont les premières étapes à surmonter suivies d'une d'attente pouvant aller de quelques jours à plusieurs années. Durant cette période, les futurs greffés ainsi que leur famille peuvent être envahis d'un sentiment de culpabilité. Gueniche (2000) explique que cette culpabilité associée à la greffe se trouve majorée par le fait que le donneur soit cadavérique imposant alors au futur greffé et à ses proches le constat que sa propre survie dépend de la mort d'une autre personne. Cette culpabilité fait son apparition également quand certains patients souhaitent davantage d'accidents de la route afin d'être transplantés (Triffaux, Maurette, Dozot & Bertrand, 2002) et se nomme « *le syndrome des jours pluvieux* » (Gueniche, 2000). Une fois la greffe réalisée, le greffé doit s'approprier ce nouvel organe pouvant lui paraître complètement étranger. Ces différentes étapes impactent aussi très fréquemment les proches. Delage (2004) explique que la famille est le premier environnement ressource et donc le premier à recevoir la souffrance du proche malade ainsi que le récit de ses expériences. Il est fondamental de prendre en compte la dimension psychologique de la transplantation d'organe car les futurs greffés doivent faire face à de nombreux changements physiques (fonte musculaire, œdème chez l'insuffisant rénal...) et psychologiques qui influent sur leur vie quotidienne. Les conjoints sont généralement désignés comme la « *personne de confiance* » (Article L. 1111-6 du Code de la santé publique, 2002). Ils détiennent alors une place légale durant la procédure.

Plusieurs études dénoncent un taux de divorce élevé après une transplantation d'organe. Spoljar (2008) le constate même si l'état médical du greffé est satisfaisant. Gueniche (2000) l'explique par la situation de crise vécue par le couple pendant la procédure de transplantation ; celle-ci étant à considérer comme un potentiel facteur déclencheur. Piot-Ziegler et al., (2007) citent trois facteurs augmentant le décalage avec les proches et dans le couple : l'intrusion de la maladie, le déclin physique et l'approche de la mort.

Il arrive aussi que le conjoint devienne une interface entre la personne malade et le monde extérieur ce qui l'oblige à canaliser les angoisses de tout le monde sans pour autant manifester les siennes (FFGCP, 2016). L'une des difficultés majeures rencontrée par les conjoints serait donc de ne pas pouvoir réellement exprimer leurs ressentis face à un partenaire « *fragile pour le restant de ses jours* » (Triffaux, 1993, p.24).

Pourtant, certains couples surmontent cette épreuve et selon Consoli en 1993 (cité par Triffaux, Maurette, Dozot & Bertrand, 2002, p. 6) l'investissement du conjoint dans la réadaptation du greffé est « *capitale* » et serait un facteur « *prédictif d'une meilleure survie après une greffe* ».

Donner la parole aux conjoints

Nous sommes allés à la rencontre de six conjoints afin de comprendre comment ils ont vécu cette situation. En moyenne, la greffe a été réalisée il y a huit ans.

Voici l'extrait d'un de ces témoignages :

MS : *Avez-vous exprimé votre ressenti à votre conjoint ?*

Madame O. : *Non, je ne lui montrais jamais que j'avais envie de pleurer, je voulais rester positive pour lui. Je ne pouvais pas me faire passer avant lui, je le faisais passer avant tout. Je me suis même arrêtée de travailler pour rester avec lui. Ce qui me faisait tenir, c'est que j'avais cette attitude positive et que je n'avais pas le droit de me plaindre. Quand je le voyais positif et fort, ça m'aidait aussi. Parfois, on s'installait dans le jardin, on écoutait les oiseaux, on regardait les arbres... c'était notre petit moment à nous et ça nous faisait du bien.*

MS : *A qui vous êtes-vous confiée ?*

Madame O. : *Personne, car les autres ne trouvaient pas les mots pour me rassurer, même pas mon fils, des fois il me disait des trucs que je n'avais pas envie d'entendre.*

MS : *Comme quoi ?*

Madame O. : *Un jour je lui ai dit que j'avais peur de ne pas vieillir avec mon mari et il m'a répondu que de toute façon les femmes vivaient plus longtemps que les hommes et cela ne m'avait pas fait plaisir.*

L'épreuve de la transplantation est décrite comme difficile par chacun des conjoints rencontrés, d'autant plus qu'ils ne s'autorisent pas à exprimer leur souffrance du fait de leur bonne santé ;

Madame F. nous raconte « *Je n'ai pas le droit de souffrir car je vais bien* ». Selon les conjoints, manifester leur détresse signifierait ajouter de la difficulté à la situation. L'entourage proche n'est pas toujours en mesure de les accompagner ou de les apaiser.

Cependant un phénomène est omniprésent dans leur discours. Il se nomme le tuteur de résilience et peut être l'un des facteurs permettant d'expliquer comment le couple a réussi à aller de l'avant.

Que veut dire « résilience » ?

« *La résilience est la capacité d'une personne ou d'un groupe à se développer bien, à continuer à se projeter dans l'avenir en dépit d'événements déstabilisants, de conditions de vie difficiles, de traumatismes parfois sévères* » (Manciaux et al., 2001, p. 322).

Cependant, elle n'est jamais acquise définitivement, elle est le résultat d'un processus évolutif qui n'a rien de linéaire. La résilience varie selon les « *circonstances, la nature des traumatismes, les 3 contextes et les étapes de la vie* » et peut s'exprimer différemment selon les cultures (Manciaux, 2001, p. 325). Néanmoins, la résilience ne suppose pas une absence de souffrance face à ces événements pouvant être traumatiques. Delage (2004) l'explique ainsi « *la souffrance est bien présente dans la résilience, et souvent intense, mais celui qui l'éprouve a en même temps la capacité à la circonscrire ou à l'utiliser dans un processus créatif qui va l'entraîner vers des satisfactions, des joies, un certain épanouissement* » (p. 340).

Quant au concept de tuteur de résilience au sein du couple, celui-ci a été décrit par Arpino-Gay (2016). Il concerne le conjoint qui apporte à son partenaire la confiance et la sécurité affective, avec de nouvelles capacités d'ajustement émotionnel et un accordage affectif. Il est un facilitateur par la parole et par ses actes de l'apaisement des angoisses et des peurs de son partenaire.

Que retenir des témoignages des conjoints rencontrés ?

Les entretiens révèlent l'existence d'un tutorat de résilience réciproque chez ces couples qui perdurent. Chaque membre est le tuteur de résilience de l'autre quand cela est nécessaire. Le conjoint du greffé a lui aussi besoin d'un tuteur de résilience pour apaiser ses angoisses et il arrive que le greffé remplisse ce rôle. Même si Madame O. s'est quelquefois sentie seule face à cette épreuve, elle s'exprime clairement à ce sujet : « *Je suis son moteur, il est mes roues* ». D'autres conjoints évoquent un cercle vertueux. Le fait de rester positifs permet à leur mari ou femme de rester fort(e) face à l'épreuve, ce qui consolide en retour, leur optimisme. Monsieur J. explique : « *Je ne l'ai pas lâchée, j'allais la voir tous les jours à l'hôpital. Elle ne s'est jamais lamentée, elle a toujours été forte et ça m'a aidé à tenir* ». Il s'agit là d'un partage de force positive dans le couple qui se vit plus qu'il ne se parle. Par ailleurs, ce partage n'est pas toujours équilibré, la fonction de tuteur de résilience étant souvent plus importante chez les conjoints non malades.

Pour conclure

Les couples que nous avons rencontrés ont fait preuve de résilience à deux. Ces conjoints se sont mutuellement apportés du soutien car ils ont trouvé les ressources nécessaires au sein de leur propre couple. Pour décrire ce type de relations, Brenot (2014) parle de « *couple à bascule* » et Arpino Gay (2016) de « *résilience miroir aidant-aidé* ». Ces couples présentent une fonction auto-réparatrice. Tous les conjoints ont partagé et vécu l'expérience de la greffe et se sont impliqués dans le projet thérapeutique.

Ce phénomène de tutorat de résilience réciproque explique, au moins en partie, la survie du couple post transplantation. Il permet à chacun de trouver un appui auprès du conjoint, de développer de nouvelles formes de complicité, ainsi que de pallier la souffrance du conjoint maintenue sous silence. Tous les conjoints rencontrés considèrent leur couple comme étant consolidé par cette expérience.

Monsieur R. raconte « *Cette épreuve nous a renforcés, tout ce qui ne tue pas nous rend plus fort, on avancera toujours ensemble* ».

Bibliographie

- Arpino-Gay, E. (2016). Le conjoint, un tuteur de résilience pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. *Neurologie, psychiatrie, gériatrie*.
- Brenot, P. (2014). Couples résilients. Dans R. Coutanceau, & R. Bennegadi, *Résilience et relations humaines* (pp. 71-77). Paris : Dunod.
- Code de la santé publique (2016). Récupéré sur Legifrance: <https://www.legifrance.gouv.fr>
- Delage, M. (2004). Résilience dans la famille et tuteur de résilience. Qu'en fait le systémicien ? *Thérapie familiale*, 339-347.
- Gueniche, K. (2000). *L'enigme de la greffe*. Paris : L'harmattan.
- La Fédération France Greffe Coeur et/ou Poumons. (2016). La greffe vécue par les proches. Récupéré sur : <http://www.france-coeur-poumon.asso.fr/>
- Manciaux, M. (2001). La résilience, un regard qui fait vivre. *Etudes*, 321-330.
- Piot-Ziegler, C., Fasseur, F., & Ruffiner-Boner, N. (2007). Quel(s) espace(s) de parole dans la maladie grave ? En attendant la transplantation. *Cahiers de psychologie clinique*, 133-165.
- Spoljar, P. (2008). L'accompagnement du patient greffé, un travail sur le lien. *Pratiques psychologiques*, 323– 338.
- Triffaux, J. (1993). Vivre avec un nouveau cœur. *Revue médicale de Liège*, 19-25.
- Triffaux, J., Maurette, J., Dozot, J., & Bertrand, J. (2002). *Troubles psychiques liés aux greffes d'organes*. Paris : Elsevier Masson.