Implants, greffes et opérations

INTRODUCTION

Claire Eugène
Psychanalyste, vice-présidente de RAMSES

Dans l'esprit de RAMSES, association de professionnels, il est important de ne pas rester strictement dans le champ de la surdité lorsque nous examinons une problématique et nous faisons appel à des collègues qui sont dans d'autres champs que le nôtre, ce qui peut nous permettre d'élargir, d'aérer et d'approfondir nos réflexions.

Les implants cochléaires sont arrivés récemment, excitant les esprits et les passions, amenant une masse de questions aux professionnels de la surdité. Pour le moment nous avons peu de recul sur les effets de l' implant, ce qu'ils apportent aux personnes implantées, adultes et enfants, et comment celles-ci le vivent.

Aujourd'hui nous avons fait appel à des collègues « psy » qui travaillent en cardiologie, un champ où pose de pacemakers et transplantations ont, elles aussi, été une nouveauté en leur temps, suscitant alors de nombreuses questions chez les cliniciens. Ce champ a profité d'années d'élaborations et de réflexions : les collègues qui ont accepté de participer à nos travaux connaissent ce sujet et sont à un moment de réflexion différent du nôtre. Il me parait intéressant que vous entendiez leur conceptualisation, pour y trouver un écho à votre pratique professionnelle confrontée aux problèmes de l'implant.

Ce qu'il faut signaler, c'est que dans les transplantations cardiaques il y a une question de survie à la clé, ce qui ne se pose pas avec les implants. Mais cette « question de survie » pourrait être intéressante à utiliser comme miroir grossissant, car il y a peut être des « questions de survie psychique » pour les parents, et les enfants ou adolescents, qui vont être ou ne pas être implantés.

Dernière chose à signaler : il devait y avoir dans la table ronde de cet après-midi Colette Pericchi, psychologue dans un service de cardiologie infantile à Necker, mais elle est malade... Elle m'a transmis le plan de son intervention et j'en ferai état après, car il y a quelque chose de très spécifique dans ce qu'elle dit, à savoir le rapport aux enfants.

Implants de cochlée, transplants d'organes : similitudes psychologiques et pédagogiques

Jocelyne Vaysse
Psychiatre, Psychologue,
Consultante en Psychosomatique au CHU Bichat, Paris

Je remercie l'association Ramses parce que je suis vraiment très heureuse d'être ici parmi vous. Mon exposé à cette table ronde va s'appuyer sur la discipline cardiologique que j'ai exercée avant de passer à la psychiatrie et la psychologie. Je vais essayer de restituer une expérience de psychologie en cardiologie (dite aussi de psychosomatique), celle que les patients m'ont permis d'acquérir et l'aspect pédagogique qui en découle.

En vous écoutant, je trouve qu'il y a des similitudes importantes dans les problématiques que vous avez soulevées et celles auxquelles sont confrontés les patients face à la transplantation cardiaque. Il s'agit, dans les deux cas, de l'introduction d'un « corps étranger » au sein du corps du sujet, à comprendre au sens littéral du terme : un élément, étranger au sujet, va pénétrer l'univers corporel de celui-ci et sa présence va modifier l'équilibre psycho-corporel qui existait antérieurement. D'un côté, c'est l'arrivée d'un implant cochléaire ; de l'autre côté, c'est l'arrivée d'un transplant cardiaque. D'un côté, c'est la perte - en partie réversible - de la surdité qui va interférer dans la « culture sourde » par l'accès à l'audition ; de l'autre côté, c'est la perte - irréversible - de son propre cœur, si atteint qu'il faut définitivement s'en départir au profit d'un greffon. Et dans tous les cas, il y a une double problématique : celle touchant au corps dans son aspect objectif physique, charnel, sensoriel et celle liée à l'attachement émotionnel et à l'investissement affectif qu'on accorde subjectivement aux éléments constituant son propre corps.

Je vais développer ici ces questions par rapport à un organe du corps : le cœur. Les malades de cardiologie sont confrontés (avec certaines pathologies) à l'insertion dans leur corps d'un « corps étranger » pour pallier médicalement les diverses défaillances cardiaques. C'est, par exemple, un pacemaker ou stimulateur cardiaque pour endiguer des troubles du rythme, c'est une valve artificielle (Starr ou autres) insérée à l'intérieur des cavités pour maintenir le débit cardiaque, c'est, à l'extrême, une transplantation cardiaque

face au stade terminal d'une maladie en cours qu'un traitement médicamenteux ne peut pratiquement plus contrôler. La transplantation, - à cause de la situation extrême qu'elle représente en particulier au niveau de l'ampleur de la modification corporelle qu'elle engendre par le changement du cœur, par l'amplification des interférences pulsions de vie/angoisse de mort -, a la particularité d'exacerber les répercussions psychologiques qui existent, mais de manière généralement atténuée, dans les autres interventions que j'ai énumérées.

Pour expliciter ces répercussions, il faut parler de schéma corporel et d'Image du corps. Le schéma corporel est le corps réel, charnel : c'est une mécanique biologique subtile qui se maintient pour l'espèce humaine grâce au bagage génétique ; en ce sens le schéma corporel est identique pour tous les humains. On pourrait dire que c'est grâce à cela ou à cause de cela que l'on peut prendre le cœur de A pour le transplanter dans l'organisme de B. A l'inverse, l'Image du corps est un concept psychologique : sur les fondements anatomiques, physiologiques, fonctionnels qui sont ceux garantis par le schéma corporel, chaque sujet - chacun d'entre nous - construit un autre corps. C'est celui qui s'anime au plan des sensations diverses : les variations du tonus musculaire (tension du corps, relâchement), la perception des organes en activité (passage respiratoire de l'air, bruits intestinaux, battements cardiaques et palpitations....), la découverte de la sensorialité, l'exploration des réactions émotionnelles, l'intégration de certaines parties du corps en tant que zone érogène..., puis viennent les représentations mentales et le travail cognitif, toutes ces composantes voient leurs fonctionnements se déployer petit à petit à la faveur des interactions répétées mère/entourage - enfant. Il en résulte la maturation psycho-corporelle, c'est à dire l'organisation du Moi avec un vécu du corps qui devient unique, internalisé, appartenant à l'individu en propre et l'identifiant. Ceci est aussi constitutif de l'Image du corps qui est la représentation narcissique de soi, en partie inconsciente, intégrant le corps libidinal, diversement investi, en relation avec l'imaginaire du sujet. Les théories psychosomatiques, en particulier celle de Sami Ali, discutent et démontrent le rôle structurant de l'imaginaire (que je ne développerai pas ici, voir bibliographie). L'Image du corps, complètement étayée sur le schéma corporel, est la coalescence du corps réel et du corps imaginaire. Si bien que toucher au schéma corporel - corps réel, aussi bien que faire varier l'imaginaire (individuel ou collectif et culturel), entraînent forcément des répercussions au niveau de l'Image du corps.

J'en donne deux exemples, dont un premier d'ordre culturel. Nos ancêtres du Moyen Age et jusqu'à la Renaissance avaient le même corps - schéma corporel - que nous mais, autant qu'on puisse le comprendre par des peintures, des enluminures, des parchemins, ils se concevaient comme en communication totale avec l'univers. Ce vécu d'un corps sans frontières très précises,

bien que limité comme nous par la peau - épiderme, leur donnait de grandes frayeurs ; ils avaient une Image du « dedans » corporel perçu à la fois comme mystérieusement dangereux et sacré selon les déclarations de l'Église, susceptible de pertes irréversibles au « dehors » (du corps) préjudiciables au maintien de la vie.

Un autre exemple d'ordre psychologique est donné par les patients psychotiques schizophrènes. Ils ont bien sûr le même schéma corporel que nous, mais à les entendre en entretien, leur Image du corps est très fragmentée, très morcelée.

En d'autres termes, ceci signifie qu'un travail psychique est nécessaire pour que nous parvenions à sentir l'existence de notre intégrité et de notre unité corporelle. La matrice bio-mécanique qu'est le schéma corporel ne suppose pas que nous nous percevions à priori « construit », c'est le travail psychique qui construit activement et progressivement le Moi, à partir de la vie charnelle, biologique.

Je dis tout cela car tout changement dans le corps tel que le provoque un acte médico-chirurgical va entraîner une ouverture, une pénétration, une effraction dans le corps réel, une modification corporelle lors de l'introduction d'un « corps étranger ». Il faudra alors réajuster l'Image du corps pour la rendre plus conforme à la nouvelle réalité physique, renégocier avec soi-même l'équilibre corps réel - corps imaginaire. Concernant le cœur, on peut parler de « cœur réel » - le muscle cardiaque, la pompe - et de « cœur imaginaire » - lieu des projections affectives personnelles et des positions symboliques culturelles, car notre époque entretient l'idée, héritée du passé, que cet organe est le siège de l'âme et des sentiments. Il en va de même avec l'introduction d'un implant cochléaire qui imposera de « revoir » l'Image du corps.

Pour revenir à la transplantation, il faut noter que le cœur va devoir être détaché du corps du sujet receveur pour y substituer un greffon provenant d'un donneur.

A cette annonce, les patients montrent en général une grande ambivalence, car cet organe s'avère plus explicitement ne pas être qu'une simple pompe : le cœur « natif » (de naissance) devient « un mauvais Objet » à l'intérieur du corps (au sens psychologique du terme), et en même temps, il est le lieu d'un attachement qui oblige souvent à certaines prises de conscience, déclenche des propos sublimatoires vis-à-vis de cet organe mythique, « moteur de la vie ». Toutes réactions qui se trouvent très réactivées par la situation extrême de la transplantation, comme je l'ai déjà suggéré. Par exemple, un patient me dit un jour dans le même entretien psychosomatique : « Mon cœur est bon à jeter aux chiens, il faut m'en trouver un autre », et « Mon cœur est une partie de moi-même... » donc dilemme.

Pour se séparer de leur cœur, il va donc falloir que les patients détachent,

renoncent, déplacent tout lien affectif, spirituel, identitaire arrimés à leur organe. Il y a donc la nécessité d'entamer ce qu'on appelle un processus de deuil. Consentir à la transplantation, c'est d'abord faire de son cœur une partie corporelle étrangère à soi-même. Il vaut mieux parvenir à anticiper la séparation au plan psychologique que de la subir brutalement lors de l'acte chirurgical.

Certaines personnes perçoivent leurs organes comme des « choses » (selon des études sociologiques que je rapporte et discute dans mes ouvrages) et réduisent le discours à des considérations d'ordre physiologique. Cette représentation mécanique du corps semble rendre la séparation d'avec leur organe « facile » - « on va remplacer simplement la pièce défectueuse, comme au garage » me dira un malade -. Je précise tout de suite que ce serait sans compter avec les surgissements de l'Inconscient qui viennent souvent « déranger » cette apparente tranquillité..... . A l'opposé (cette dichotomie n'est bien sûr que schématique), d'autres personnes vivent leurs organes, dont le cœur, comme des fragments incarnés d'eux-mêmes, en charge de leur propre identité. Avec ce type de représentation du corps, l'investissement affectif est très fort, rendant le processus de séparation beaucoup plus conscient, difficile et douloureux (si tant est que la transplantation soit acceptée, j'y reviendrais). Mais de toutes les façons, plus le processus de deuil a pu démarrer avant la chirurgie, plus il y a la possibilité de dégager un espace psychique nouveau pour accueillir le greffon cardiaque prélevé obligatoirement quelques heures plus tôt sur un sujet en état de « mort clinique ».

Les lois françaises de bioéthique (et européennes) exigent l'anonymat de ce don : en pratique le receveur ne peut pas connaître l'identité du donneur, la médecine choisissant le greffon sur les compatibilités hémodynamiques et immunitaires. Le greffon - chargé projectivement de l'histoire du donneur - est, une fois prélevé, vierge de toute filiation, privé de toute histoire. Plus précisément, c'est simultanément cette position sociale juridique qui chosifie les organes et éléments du corps qui permet cette position médicale. Le greffon devient une sorte de « bien social » que l'Institut français des greffes redistribue, selon les listes d'attente et les urgences, aux équipes chirurgicales.

On conçoit d'emblée l'ampleur du problème que soulève cette vision réifiée du corps face aux demandes de dons formulées à des familles choquées par la mort de leur proche. Elles sont contraintes de passer du registre affectif du corps-défunt en tant que personne forçant le respect, au registre légal du corps-cadavre en tant que réservoir potentiel à organes ; de la violence - subjective - faite au corps (associée souvent à une idée plus ou moins latente de viol) ressentie par empathie et identification par la famille conjointement au sentiment d'altruisme, aux multi-prélèvements raisonnés au plan objectif et médical. La pénurie de dons est le facteur limitant majeur des transplanta-

tions car les refus à prélever sont fréquents, soulignant la nécessité de s'interroger sur les soubassements inconscients à cette attitude malgré la bonne acceptation sociale des lois (voir bibliographie pour la discussion de ces questions).

Au-delà du précédent problème, lorsque le greffon intègre - physiquement - le corps du receveur grâce à l'acte chirurgical, on s'aperçoit que ce n'est pas que l'arrivée d'une sorte de prothèse. A écouter les patients, on s'aperçoit que la greffe d'organe est - si on peut dire - assortie d'une greffe d'imaginaire selon mes propres termes.

La chirurgie perturbe le schéma corporel en enlevant le cœur natif mais elle prend à son compte sa restauration en implantant un nouveau cœur bio-compatible. Il reste à la charge entière du patient de régler le problème psychologique de la perturbation de l'Image du corps qui en résulte.

Dit autrement, il s'agit de passer de l'histoire de l'organe dans laquelle se cantonne volontiers la « médecine scientifique », à l'histoire du sujet pour essayer d'intégrer - psychologiquement - cet intrus non pas dans un « simple » organisme mais dans une personne, une personnalité. Si le patient-receveur ne fait pas un grand travail psychique pour réajuster l'Image du cœur au sein de l'Image du corps, il y a risque de voir un acte chirurgical, certes techniquement réussi, mis en échec.

Cela conduit à poser la question du type de « la guérison » attendue : guérison somatique, réduite à l'organe et aux problèmes circulatoires ? Ou guérison dans le sens de recouvrer un bien-être autant physique que mental, assorti d'une réinsertion socio-familiale ?

Le patient-receveur se trouve mis en demeure de s'approprier le greffon, et il faut pour cela qu'il éloigne le spectre du donneur. Je m'explique : en transplantant le cœur, on s'aperçoit que les patients - bien que ne connaissant pas le donneur - l'imaginent, parlent en particulier de sa supposée vie sentimentale. Comme si le greffon véhiculait avec lui les projections affectives inhérentes à son propriétaire antérieur qu'est le donneur. Nombre de receveurs s'interrogent, s'en amusent et/ou s'en inquiètent passagèrement pour finalement faire évoluer favorablement cette « aventure ». Mais pour certains, c'est l'impression pénible d'être pénétré par la vie d'autrui jusqu'à en devenir le garant, jusqu'à se demander anxieusement où est leur propre personnalité, jusqu'à même se mettre à délirer. Au travers du greffon, c'est comme l'intrusion d'une personne à l'intérieur de leur propre corps à degrés divers. On voit donc qu'il y a toujours besoin d'un travail psychologique, plus ou moins long, ardu, plus ou moins efficace, pour provoquer « les retrouvailles » entre le Moi du sujet et l'organe greffé, pour incorporer le greffon dans la vie psychologique et affective du receveur.

De ce parcours dépendra la véritable guérison ; ce sera sentir que le greffon est devenu « un cœur à soi » c'est à dire que le remaniement de l'Image du Cœur et du Corps dans les soubassements de l'Inconscient sera, à terme, réussi. Certains patients y parviennent mal et cette dimension psychique contribue très probablement à certains rejets de greffe « mal expliqués » par les médecins-somaticiens.

Ce matin, lorsque j'entendais M. Virole dire « il y a le problème de la variabilité, de la latence des résultats par rapport aux implants », on peut faire des rapprochements quant au cheminement psychologique. Cette latence de surface est le temps nécessaire à l'accomplissement d'un travail psychique intense dans les couches profondes de la personnalité. Pour le greffon cardiaque, celui-ci est progressivement colonisé par l'imaginaire du receveur, est progressivement amalgamé à son histoire affective et cognitive puis habité par elle. Alors seulement le vécu de « corps étranger » (le greffon) s'estompe. Il reste cependant « étranger » au plan somatique car la mémoire du corps est telle qu'il faut déprimer continuellement le système immunitaire (du receveur) pour que le greffon soit toléré et non rejeté (ce qui peut arriver malgré tout). C'est donc bien le travail psychique du patient qui parvient à recréer, ou pas, ou partiellement, un sentiment de corps unitaire.

Je terminerai en disant qu'il faut que l'univers corporel, dans son vécu, redevienne un univers familier au niveau des sensations, des émotions, des investissements intellectuels cognitifs, que tout cet univers redevienne complètement en accord avec le (Moi du) sujet. Alors pour rapprocher cette étude d'avec votre problématique des implants, il y a encore une réflexion de fond qui me semble superposable.

En effet, le corps médical a un discours souvent idéalisé et/ou excessif pour aller dans le sens de la transplantation, ou encore un discours trop banalisant : « Ne vous inquiétez pas, on connaît bien la technique, c'est simplement changer la pompe... ». Cela est exact mais se saurait résumer les questions qui se posent. Il faut dire que les médecins ont aussi envie de voir leur malade survivre, qu'ils sont eux-mêmes soumis à la réactivation de l'angoisse de mort (sans toujours la reconnaître, l'analyser) car comme Claire Eugène l'a fait remarquer, on est là dans une situation « de vie ou de mort ». Ainsi, la proposition médicale est souvent dirigée pour persuader le patient, pour faciliter son acceptation. Mon travail de psychologue consiste souvent dans un premier temps à discuter avec le patient et à lui dire qu'il ne s'agit pas d'une prescription de transplantation, mais bien d'une proposition. Ceci revient à lui redonner la parole, lui « remettre les cartes en mains » pour accepter ou pour refuser la transplantation. Mon travail va dans le sens d'aider le patient à discerner ce qui sera SA décision, quelle qu'elle soit (en excluant évidemment les propos de patients en bas débit cérébral dont la vigilance est altérée

par la maladie et par défaut d'oxygénation). Longtemps j'ai cru que je ne verrai jamais personne qui oserait refuser eu égard à la grande proximité de la mort, au discours médiatique qui ne privilégie que la dimension salvatrice, au discours médical qui gomme les difficultés pré et post-chirurgie alors que la coopération du patient est indispensable ; mais j'ai rencontré des personnes qui, dans une réflexion philosophique, dans une grande lucidité quant à leur parcours de vie, leur vécu d'identité ancré dans leur chair, refusaient malgré la gravité du pronostic. « Je sais que ma vie est en danger mais je n'accepte pas de changer mon corps, même si un de mes organes est malade... » « Je ne veux pas être bricolé à nouveau » (deuxième proposition de transplantation après échec de la première), « Mon corps, c'est moi, je ne le changerais pas, c'est la vie comme ça.... » en sont des témoignages (issus de « Images du Cœur »). Les médecins sont souvent perplexes devant ces propos et parfois ressentent ces refus comme des mises en échec de leur pratique et de leur engagement thérapeutique.

J'insiste pour dire qu'il y a la place pour un libre choix à accepter ou à refuser de vivre avec « une nouvelle version de son corps ». Une certaine attitude plus pédagogique exercée aussi bien envers les patients qu'envers les soignants aiderait à éviter des malentendus thérapeutiques et à amoindrir des déboires psychologiques qui ne manquent pas de se répercuter au plan somatique.

Cela est vrai pour toute proposition de « corps étranger » à implanter, à transplanter. La médecine, - dont il faut louer les progrès en matière de réparation des organes usés ou défaillants, de sauvetage de la vie et d'amélioration de son confort -, ne saurait cependant être toute-puissante vis à vis du sujet comme vis à vis de la mort.

Je finis mes propos sur cet aspect ouvert, profondément humain de la question pour que, à partir de là, les débats repartent....

Bibliographie

Les lecteurs trouveront des développements argumentés autour des différents thèmes soulevés dans deux ouvrages de l'auteur :

- Vaysse J. (1996) : Petit Traité de Médecine Psychosomatique, Édition Les Empêcheurs de Penser en Rond, Paris

- Vaysse J. (1996) : Images du Cœur, Édition Desclée de Brouwer, Paris