

Le Centre de Référence des Pathologies Gynécologiques Rares de l'hôpital Necker Enfants Malades à Paris, a organisé le samedi 19 novembre 2011, une journée de rencontre des familles avec les professionnels de santé, dédiée aux jeunes femmes transplantées rénales, hépatiques, cardiaques ou pulmonaires.

Cette journée, qui s'inscrit dans une des missions des Centres Maladies Rares, s'est articulée en deux temps .La matinée introduite et animée par les Pr Michel Polak(Hôpital Necker Enfants Malades) et Philippe Touraine (Hôpital Pitié Salpêtrière) s'est organisée en conférences plénières qui chacune ont abordé, à l'aune de différents paradigmes (médical, chirurgical, psychanalytique), les problématiques inhérentes à la greffe d'organe solide.

L'après-midi, deux ateliers ont permis d'aborder , dans un groupe, le vécu des adolescentes greffées au moment de la puberté et de l'adolescence, tandis que d'autres jeunes femmes ont pu partager leurs expériences ou leurs interrogations concernant la grossesse.

Dans un premier temps, le Professeur Benoît Barrou (président de France Transplant) dans une présentation très vivante et imagée a abordé les problèmes posés par la non-compliance au traitement immunosuppresseur. Dans ce dessein, son propos s'est articulé autour d'une présentation du système immunitaire et a rappelé des notions fondamentales du système HLA en insistant, dans une perspective quasi philosophique, sur la diversité en tant que fondement du maintien de l'espèce humaine. La conférence a également présenté les conséquences éventuellement délétères du traitement antirejet, lesquelles peuvent expliquer en partie la non-observance.

Le docteur Hélène Crosnier (CHI Poissy Saint Germain) a proposé une conférence sur la puberté des adolescentes greffées. Rappelant les modalités d'une puberté 'normale', Mme Crosnier a insisté sur la relative normalité du processus pubertaire chez les adolescentes greffées (capacités sociales et affectives, capacités à procréer, etc.). Chez les jeunes ayant eu une greffe de rein, la taille finale est encore souvent inférieure à la taille cible familiale malgré l'amélioration des traitements pré greffe (hormone de croissance) et post greffe (immunosuppresseur). La littérature rapporte que la taille finale des enfants greffés est conditionnée par la taille au moment de la transplantation.



Les docteurs Maud Bidet (Hôpital Necker Enfants Malades) et Zeina Chakhtoura (Hôpital Pitié Salpêtrière) ont évoqué le suivi gynécologique et la contraception des jeunes filles greffées. Si les cycles et les règles sont perturbés avant la greffe, il n'en est rien après la transplantation. Mme Bidet très rassurante a pu signifier à l'auditoire exclusivement féminin « vous êtes comme les autres ! ». Elle a également rapporté que 7,6% des femmes greffées rénales vivaient une grossesse non désirée invitant les auditrices à engager un suivi gynécologique et des discussions avec leur médecin-gynécologue. Du point de vue contraceptif, la contraception par micro ou macro progestatifs est bien adaptée. Les pilules du lendemain peuvent être utilisées. Par ailleurs, si des études australienne (1995) et néozélandaise (2009) ne rapportent pas davantage de cancer du sein chez les femmes greffées, les risques du cancer du col de l'utérus sont en revanche 6 fois plus élevés chez les greffées que chez les femmes de la population générale ; le traitement immunosuppresseur étant probablement en cause dans l'élévation de cette fréquence. La prévention par la vaccination anti HPV et un suivi gynécologique régulier sont donc recommandées.

Mme le docteur Anne Bachelot (Hôpital Pitié Salpêtrière), avec une grande clarté, a parlé de l'impact gonadique des traitements immunosuppresseurs en soulignant l'absence de répercussion sur le fonctionnement des ovaires, sur la fertilité et sur la grossesse. Les risques plus importants d'avoir des kystes ovariens bénins avec ces traitements anti-rejets ont été évoqués. Mme Bachelot a insisté sur le fait que la greffe améliorerait la fonction gonadique perturbée par l'insuffisance d'organe avant la greffe.

C'est le Professeur Marc Dommergues (Hôpital Pitié Salpêtrière) qui a exposé les questionnements propres à la grossesse avec deux interrogations qui ont organisé son propos vif et plein d'humour : une grossesse pour les femmes greffées, oui mais : quand ? Comment ?

Dans cette perspective, il est notable que le médecin a une place dans le projet de bébé et que les échanges tout au long du parcours de grossesse sont nécessaires. Souvent, la naissance est programmée pour éviter une fatigue inutile de la mère, en écartant autant que possible le risque de trop grande prématurité du nourrisson. Enfin, le professeur Dommergues renvoie les femmes au site « lecrat.org » pour connaître toutes les interférences éventuelles entre certaines prises de médicaments.



Marianne Baudin(Université PARIS VII) et Karinne Gueniche (Hôpital Necker Enfants Malades) , toutes deux psychanalystes, ont abordé l'imaginaire et le vécu des adolescentes et des femmes greffées à l'aune de leur expérience de cliniciennes auprès de patients transplantés cardiaques, pulmonaires et hépatiques. La greffe d'organes sollicite de façon très profonde nos constructions fantasmatiques, nos désirs, nos modes d'être et de nous projeter dans la vie. Avec la greffe, c'est la représentation et la place psychique de l'autre, l'autre humain semblable, qui sont en cause tout autant que la représentation de soi. L'autre, en psychanalyse on le désigne comme l'objet, est présent psychiquement en chacun de nous dès la naissance. Avec la greffe, l'autre est représenté par l'organe greffé, et il prend place dans le sujet. Pour continuer à vivre, la greffe d'organe impose en effet une relation avec un hôte, un autre, à la fois étranger à soi-même mais suffisamment proche. La greffe est une procédure thérapeutique qui met à l'épreuve toutes les problématiques les plus fondamentales de l'Homme : le don, la dette et le sentiment de culpabilité ; le deuil, la dépression et les angoisses de nature différente, comme l'angoisse de perdre tout ou partie de son identité, de rester fidèle –ou non- à sa propre filiation.... La transplantation d'organe illustre de manière concrètement médicalisée, via l'irruption du réel biologique dans le monde symbolique et imaginaire du malade, la relation conflictuelle à l'autre, pour que se construise ou se reconstruise une psyché animant un corps « érogène pulsionnel », un corps vivant, porteur de désirs et de fantasmes, de besoins élémentaires et de rêves en quête de réalisation. C'est sur ce fond commun à toute greffe que la greffe chez la jeune fille prend des contours particuliers. Comment, à l'adolescence, vivre avec l'organe d'un autre ?

Comment l'intrus, l'hôte porteur de vie, peut-il être appréhendé, accepté à l'âge de la nécessaire désaliénation ? Comment se sentir le même après l'intromission à l'intérieur de soi d'un corps étranger ? Quelles sont les vicissitudes identitaires (« *suis-je toujours le même ?* ») et identificatoires (« *suis-je toujours une fille avec le foie d'un garçon ?* ») que la greffe d'organe réactive ? Comment cette transformation corporelle extraordinaire et invisible impose-t-elle un travail psychique à la jeune fille en proie à des bouleversements intérieurs ?

Atelier Greffe, puberté, adolescence

- Karinne Gueniche, psychologue, psychanalyste Hôpital Necker
- Dr Dominique Debray, hépatologue pédiatre Hôpital Necker
- Dr Hélène Crosnier, endocrinologue pédiatre Hôpital de Poissy-Saint Germain
- Drs Elisabeth Thibaud et Maud Bidet, gynécologues Hôpital Necker

L'atelier réunissant des jeunes filles greffées sur le thème de la puberté, aura porté sur le vécu de la greffe d'organe du point de vue des parents, notamment les mères. Tout s'est passé comme si l'orientation prise par les interactions patientes, parents et professionnels témoignaient de ce que les préoccupations autour de la puberté des jeunes filles n'étaient pas centrales ; il se peut que les jeunes filles, prises seules en atelier (sans leurs parents), aient parlé de leurs soucis et de leurs interrogations autour de leur vécu d'adolescente. Débutant sur des questionnements des parents sur la non-compliance au traitement de leurs enfants, les nombreux échanges ont eu, semble-t-il, valeur de groupe de parole pour les parents. Force a été de constater que les parents restent douloureusement et gravement fixés aux premiers mois de la vie de leur enfant alors en danger vital (notamment pour les maladies hépatiques ayant nécessité une greffe de foie dans les premières années de la vie) ou à l'annonce traumatique de la nécessité d'avoir à transplanter leur fille pour qu'elle survive. On a pu avoir du mal à entendre les difficultés (normales ?) de ces filles dans leur vécu adolescent tant les affects et les préoccupations de leur parents sont lourds et émotionnellement chargés. Ces jeunes filles semblent être les destinataires des angoisses vives de mort de leurs parents, fixées en eux depuis leur petite enfance, oblitérant toute autre forme de communication intra-familiale.

Cet atelier aura été bouleversant tant pour les professionnels que pour les patientes et leurs familles ; l'émotion engagée dans ces échanges aura permis, semble-t-il, à la fois le partage d'une expérience humaine douloureuse et l'expression d'une souffrance *de facto* élaborée ensemble. *Etre ensemble* dans des épreuves communs souvent extrêmes mais toujours singuliers autour de cette expérience hors-du-commun pourrait constituer tout autant le ciment que le terreau de ce moment d'échanges féconds et émouvants.

Atelier Grossesse et transplantation d'organe

- Marianne Baudin, psychologue et psychanalyste
- Dr Albane Brodin Sartorius, néphrologue, service du Pr Legendre – Hôpital Necker
- Dr Jacqueline Caby, gynécologue – Hôpital de la Pitié-Salpêtrière
- Dr Benjamin Deloison, gynécologue-obstétricien - Hôpital Necker
- Chloé Ouallouche, psychologue clinicienne, Centre de Référence des Maladies Gynécologiques Rares – Hôpital Necker

La dynamique de l'atelier a reposé sur des témoignages de différentes femmes, ayant des enfants, actuellement enceintes ou en projet de grossesse et pour certaines de leur conjoint. A la faveur de ces récits, de nombreuses questions ont pu être soulevées par les participants et adressées aux professionnels présents : la faisabilité d'une grossesse suivant le type de greffe et le type de traitement, le risque encouru par la femme, le risque encouru par le fœtus-bébé, par le greffon, etc.

La question de la responsabilité, et la culpabilité qui en découle, étaient au cœur des préoccupations. En effet, le désir de grossesse, le désir de bébé et le désir d'enfant viennent faire résonner fortement le sentiment de dette présent en filigrane dans l'essentiel des interventions de l'après-midi. Ce ressenti s'exprime à divers niveaux. Dans un premier temps, la dette envers le donneur dont la patiente porte l'organe et sa famille a pu être exprimée. Le risque d'altérer la fonctionnalité du greffon, voire de le perdre, pendant la grossesse, n'est pas exempté d'un sentiment de culpabilité prononcé.

S'est exprimée également la dette de la patiente envers les médecins et l'équipe soignante qui ont déjà permis sa survie, comme si le désir d'enfant devenait une faveur à leur demander dans ce contexte.

Certains hommes, dont la femme a été transplantée, ont vivement fait entendre leur crainte de faire un enfant, potentiellement synonyme de risque vital pour la santé de leur conjointe ainsi que de l'enfant à venir. Le poids de la responsabilité d'une grossesse est lourd.

Certaines femmes ont témoigné de leur crainte d'être une « mère malade ». Ainsi, nous avons pu entendre leurs angoisses de mort pouvant entraver leur projet d'avenir et notamment leur désir d'enfant. Tout se passe comme si les enjeux de devenir mère et père, inhérents à tout être humain, devenaient cruellement manifestes à la conscience de nos patientes et de leur conjoint, ne laissant que peu de place à la rêverie maternelle.

Cet atelier a, semble-t-il, pu avoir valeur de groupe de parole, tant les échanges entre patientes, conjoints et professionnels ont pu être riches et soutenant. Les expériences des unes sont venues faire résonner les questionnements et inquiétudes des autres, sous-tendus par les interventions des différents professionnels présents.

L'équipe du Centre de Référence des Pathologies Gynécologiques Rares

Témoignage :

"un grand bravo pour l'organisation de cette journée qui était riche en information et en émotions. Dans un premier temps, cette journée nous a apporté un bon éclairage sur la grossesse "future" d'Estelle, âgée aujourd'hui de 20 ans et greffée d'un rein à l'âge de 8 ans. En effet, nous n'avions encore jamais abordé cette question avec les médecins qui la suivent. Les explications accompagnées de supports vidéos très clairs. Les interventions des différents professeurs, gynécologues, psychologues étaient très intéressantes. En seconde partie l'atelier sur la grossesse avec l'intervention d'une jeune femme enceinte était aussi très rassurante.

Concernant l'atelier sur la puberté auquel nous avons assisté avec Estelle était chargé d'émotions et nous a fait vivre, moi maman un "come back" de 12 ans, et on se rend compte que c'est toujours aussi frais, notre voix vibre quand nous prenons la parole chargée d'une émotion de la part de tous les parents qui est très palpable.

C'était très intéressant de partager notre rituel, nos questions, nos doutes avec d'autres familles qui ont vécu la même chose. Les jeunes filles ont pu s'exprimer sur leur quotidien. Mais un petit bémol le temps était trop court. Il aurait peut-être été judicieux de prévoir plus de temps sur ce sujet car je pense que les jeunes filles et les parents avaient encore beaucoup de choses à partager."

Merci encore à vous

Mme M.G, maman d'une jeune fille 20 ans.



Un grand merci aux interventions de Mme Vignaud, représentante de AIRG France et de Mme Yvanie Caillé, représentante de Renaloo, qui nous ont présenté les nombreuses activités de leurs associations avec leur site riche en informations et en liens.



Un grand merci également aux autres associations et laboratoires qui nous ont aidés à organiser cette belle journée.



Centre de Référence des Pathologies Gynécologiques Rares.

Site internet : hopital-necker.aphp.fr

Nous contacter : cmr.gyn@nck.aphp.fr

1 site pédiatrique :

- Hôpital Necker Enfants Malades. 149, rue de Sèvres.75743 Paris Cedex 15.

1 site adulte :

- Groupe Hospitalier Pitié Salpêtrière.47-83, boulevard de l'hôpital.75651 Paris Cedex 13.

