

UNIVERSITE LUMIERE-LYON 2

INSTITUT DE PSYCHOLOGIE

Centre de Recherche en Psychopathologie et Psychologie Cliniques

THESE Pour l'obtention du DOCTORAT DE PSYCHOLOGIE Nouveau régime

TRANSMISSION PAR UN DON PSYCHIQUE EN TRANSPLANTATION HEPATIQUE PEDIATRIQUE

Présentée par : Muriel SIMON

Sous la direction de : Monsieur le Professeur Bernard CHOUVIER

Année 2002-2003

Jury de thèse : Monsieur le Professeur B. Chouvier Monsieur le Professeur A. Lefebvre Monsieur le Professeur J-P Martineau Monsieur le Professeur Y. Morhain

Table des matières

..	1
..	3
..	5
..	7
REMERCIEMENTS ..	9
RESUME ..	11
PREFACE ..	13
AVANT-PROPOS ..	15
INTRODUCTION ..	17
CHAPITRE I OBJET ET CADRE DE LA RECHERCHE ..	27
INTRODUCTION ..	27
1- Problématique et hypothèse de travail ..	30
1-1 Problématique ..	30
1-2 Hypothèse de travail ..	32
2- Méthodologie du dispositif de recherche ..	35
2-1 Elaboration du dispositif clinique ..	37
2-2 Description du dispositif de recherche ..	39
2-3 Présentation de la population ..	47
2-4 Recueil des données ..	50
2-5 Analyse des données ..	56
3- Description cadre et contexte du terrain de recherche ..	59
3-1 Cadre institutionnel (ou lieu du terrain de recherche) ..	59
3-2 Contexte organisationnel institutionnel ..	59
3-3 Contexte historique ..	61
4- Positionnement : Théorique – Recherche ..	62
4-1 Positionnement de la recherche ..	62

4-2 Positionnement théorique	63
CHAPITRE II TRANSMISSION D'UN DON D'ORGANE DU MYTHE ...A LA REALITE	65
1- De la mythologie à la transplantation humaine	66
1-1 Mythologie et mythes de transplantations	67
1-2 Du mythe gréco-romain au miracle chrétien	69
1-3 Légendes et croyances orientales	70
1-4 De la greffe végétale à la transplantation animale et	71
1-5 Réalité médicale des transplantations au XX ^{ème} siècle	73
2-Rappel historique sur la transplantation hépatique	73
2-1 Le foie	73
2-2 A partir de la première transplantation hépatique	75
2-3 L'alternative hépatique pédiatrique	76
2-4 L'avenir des techniques de transplantation hépatique au XXI ^{ème} siècle	78
3-Transmission d'un don d'organe : le foie	79
3-1 Don extrafamilial	80
3-2 Don intrafamilial	80
3-3 Exemples de pratiques différentes : U.S.A – Japon	82
4-Données statistiques	83
4-1 Transplantation hépatique dons extra familiaux	86
4-2 Transplantation hépatique dons intra familiaux	89
5-L'acte de transplanter : du mythe à la réalité	94
6 - Conclusion	96
CHAPITRE III TRANSMISSION PAR UN DON PSYCHIQUE : auprès de l'enfant et de ses parents	99
 Introduction	100
 1- Elaboration d'une pensée théorique autour du mythe de Prométhée	101
1-1 Prométhée enchaîné	103
1-2 Prométhée et la transmission générationnelle	108
 2-Transmission – transmission générationnelle - Transmission par un don psychique	117

2-1 La Transmission et Freud .	117
2-2 Transmission générationnelle .	120
2-3 Transmission par un don psychique .	128
3- conclusion .	134
CHAPITRE IV « PROCESSUS DE PSYCHISATION » DANS « LA TRANSMISSION PAR UN DON PSYCHIQUE » .	137
Introduction .	138
1- « Processus de psychisation » dans « la transmission par un don psychique » .	139
1-1 Aspects généraux .	140
1-2 Etude de cas de la famille J. et de Jérôme Ou « La mort aux trousses » .	143
1-3 Conclusion du cas .	157
2- Les étapes « du processus de psychisation » .	158
2-1Vignette clinique de Marie ou « à la recherche de Jeannot » .	158
2-2 Conclusion de la vignette .	164
2-3 Conclusion sur les étapes de « psychisation » .	165
3- « Désidéralisation brutale de l'enfant merveilleux » dans « le processus de psychisation » .	166
3-1 Approche théorique .	166
3-2 Etude de cas ou « Alice au pays des merveilles » .	166
3-3 Conclusion du cas : théorie sur la désidéralisation .	178
4- Conclusion .	178
CHAPITRE V PARENTS ET TRANSMISSION PAR UN DON PSYCHIQUE Lors d'une transplantation hépatique pédiatrique par don extrafamilial .	181
Introduction .	182
1- « Transmission par un don psychique » lors d'un don extrafamilial .	184
1-1 Aspects généraux .	184
1-2 Vignette clinique de M. et Mme Fabrice, ou, « Un combat pour la vie.... le visage de la mort » .	186
1-3 Conclusion théorique .	191
2- Culpabilité-dette-acquittement : dépassement ou enkystement .	192
2-1 Aspects généraux .	192

2-2 Les parents d'Ophélie, ou, « une transplantation pour une bicyclette » .	194
2-3 Etude de cas des parents de Linda ou « un corps pour deux » .	202
2-4 Conclusion théorique . .	213
3- Conclusion générale . .	214
CHAPITRE VI TRANSMISSION PAR UN DON PSYCHIQUE INTRAFAMILIAL OU « Il était une foi(s) entre père – mère – enfant un foie » .	217
Introduction . .	218
1- La transplantation par don intrafamilial mobilisation parentale .	221
1-1 Conceptualisation théorique . .	221
1-2 Etude de cas famille d'Hélène, Ou, « L'impossible rencontre familiale » .	224
1-3 Conclusion . .	251
2- Mère et père donneurs vivants .	252
2-1 Mise en travail théorique du concept . .	253
2-2 Vignette clinique des parents de Maeva, ou, « l'œil de Lulu » .	256
2-3 Conclusion . .	259
3- CONCLUSION GENERALE .	260
CHAPITRE VII LES OBJETS DANS LA TRANSMISSION PAR UN DON PSYCHIQUE AUPRES D'ENFANTS T.H .	263
Introduction . .	264
1- Aspect général de l'objet .	265
2- L'enfant transplanté transmission à travers l'objet transitionnel .	267
2-1 « Aire intermédiaire d'expérience » . .	268
2-2 Vignette clinique : Nathan ou, « entre toi et moi qui est malade ? » .	270
3- L'enfant transplanté - l'objet médiateur et la transmission .	271
3-1 Objet médiateur, objet à penser . .	272
3-2 Le dessin comme objet médiateur . .	276
3-3 L'espace de jeu comme objet médiateur . .	278
4- L'enfant transplanté - Transmission à travers l'objet de relation .	279
4-1 Définition du concept théorique : objet de relation . .	280
4-2 Création d'un espace de parole à travers l'objet de relation à l'hôpital .	284

4-3 Situation clinique autour de l'objet de relation ..	284
5-Synthèse théorique ..	288
CONCLUSION : Synthèse des travaux et perspectives théorico-pratiques ..	291
CONCLUSION ..	293
ANNEXES ..	301
ANNEXE 1 Statistiques sur la population de référence et sur l'échantillon étudié ..	301
ANNEXE 2 Sur l'établissement Français des greffes ..	304
ANNEXE 3 SUR LA BIO ETHIQUE ..	305
ANNEXE 4 Situation d'Alice ..	309
ANNEXE 5 Rencontre des deux enfants ou Abel et Caïn 1er et 2 émeépisode ..	311
ANNEXE 6 PLANCHE DES DESSINS D'ENFANTS TRANSPLANTÉS ..	317
BIBLIOGRAPHIE ..	327

A mes grands-parents, mes parents, mon frère, mon mari Jean-Louis, Guillaume et Ginette.

A ma fille, Flora.

vertu de la loi du droit d'auteur.

TRANSMISSION PAR UN DON PSYCHIQUE EN TRANSPLANTATION HEPATIQUE PEDIATRIQUE

vertu de la loi du droit d'auteur.

Aux enfants, parents, équipes de pédiatrie et de transplantation qui m'ont permis d'achever cette thèse ;

A mes professeurs et amis cliniciens pour leurs échanges théoriques, leur confiance, leur soutien et leur précieuse collaboration sans lesquels cette thèse n'aurait vu le jour.

TRANSMISSION PAR UN DON PSYCHIQUE EN TRANSPLANTATION HEPATIQUE PEDIATRIQUE

vertu de la loi du droit d'auteur.

REMERCIEMENTS

La réalisation d'une thèse passe par l'écriture solitaire mais avant tout elle s'est construite dans un partage et une confrontation d'opinions m'ouvrant vers des horizons théorico-pratiques insoupçonnés et des rencontres enrichissantes. La globalité des personnes ayant contribué à la rédaction de cette thèse ne peut être citée ; j'adresse ainsi, à ceux qui ont croisé mon chemin durant l'élaboration et la finalisation, un grand merci pour tout ce que j'ai appris grâce à eux.

Je remercie A. Lefèvre, J.P Martineau, Y. Morhain de l'attention qu'ils ont porté à ce travail et je suis très honorée de leur présence comme membre du jury.

Je voudrais exprimer tout particulièrement mes remerciements aux personnes sans qui cette thèse n'aurait vu le jour.

J'exprime ma profonde reconnaissance à monsieur le Professeur Bernard CHOUVIER, mon directeur de thèse, en qui j'ai trouvé une écoute, une réflexion toujours pointue qui m'ont amenée à me dépasser, mais aussi une patience et une confiance constantes pour diriger mes recherches. Les enseignements reçus m'ont apporté une ouverture à la recherche clinique ainsi qu'un approfondissement à ma carrière de praticienne. Ce ne sont pas de simples remerciements officiels mais une profonde gratitude pour l'enseignement et la connaissance pratique et théorique « transmise »...

J'adresse mes plus sincères remerciements à l'équipe du C.R.P.P.C de l'Université Lumière-Lyon 2 qui ont contribué à étendre mes connaissances et/ou à m'aider dans l'élaboration de cette thèse par ordre alphabétique : Marie Anaut, Bernard Duez, Christian Guérin, Denis Mellier, Claudine Vacheret.

Je remercie sincèrement la globalité du personnel de l'hôpital E. Herriot à Lyon pour l'intégration, la confiance et la collaboration accordées facilitant la richesse du recueil de données. J'adresse ma profonde reconnaissance aux deux chefs de service qui m'ont accueillie dans leur unité, le docteur O. Boillot et le docteur A. Lachaux et au temps qu'ils m'ont accordé.

Je tiens à remercier Madame Madeleine Gueydan qui n'a pas participé directement à cette thèse sans oublier mes professeurs de la faculté de Montpellier.

Je remercie mes collègues pour leur contribution, tout particulièrement, Maria Pia Santelices et Françoise Douvrin ainsi que mes amies Dominique et Claudie pour leur soutien sans faille.

Je tiens à remercier ma mère pour sa patience et sa précieuse contribution, mon mari pour la mise en forme informatique et ma tante pour la traduction en anglais.

RESUME

La transplantation hépatique pédiatrique par don extra ou intrafamilial mobilise les trois protagonistes : père, mère, enfant dans une revisite familiale des fondements des processus de transmission générationnelle qui s'opèrent par l'accomplissement de ce que nous avons nommé « une transmission par un don psychique ». Ce processus organisateur d'un travail intrapsychique et intersubjectif, au sein de l'entité familiale, met en œuvre communément, quel que soit le type de don, « un processus de psychisation » selon trois phases : phase de négation d'une éventuelle T.H, phase de tentative d'identification d'un coupable, phase de conflictualité. Pour les parents, l'élément différentiel c'est la confrontation radicale à la réalité létale de l'enfant sans T.H qui entraîne « une désidéalisation brutale de l'enfant merveilleux ». La spécificité selon le type de don provient du mode d'élaboration de la « transmission d'un don psychique ». Pour les parents d'enfant T.H par don extrafamilial, cette situation traumatique réactive ou révèle une faille dans la transmission générationnelle et nécessite une (ré)élaboration du processus, soit sous la forme d'un enkystement, soit sous celle d'un dépassement ; ceci afin de mettre en travail la culpabilité et la dette occasionnée par ce don extrafamilial. Quant aux parents par don intrafamilial, le donneur réel et le donneur par délégation donnent une partie de leur foie dans une tentative de réparation autour de réminiscences d'une culpabilité générationnelle qui s'acquitte à travers le paiement symbolique d'une dette au moyen de ce don autopunitif sacrificiel. Les enfants, par l'intermédiaire des objets transitionnels, de relation et de médiation (re)visitent selon leur maturité les modalités de « transmission par un don psychique ».

MOTS CLEFS : Transmission par un don psychique – transplantation – processus de psychisation – situation traumatique – métaphore prométhéenne – désidéalisation de l'enfant merveilleux - réparation – culpabilité – don – dette.

Paediatric hepatic transplantation by means of extra or intra family donation mobilizes three protagonists : father, mother and child in another visit of the generation transmitting process foundations which take place by carrying out what we have called « psychic donation transmission ». This process which organizes an intrapsychic and intrasubjective work, within family entity, commonly brings into play, whatever donation type, a “psychisation process” according to three phases : the negation phase of an eventual T.H, the culprit identification attempt phase, the antagonistic phase. For the parents, the differential element is the radical confrontation to the no-T.H child lethal reality which leads to “a brutal non-idealization of the marvellous child. The specificity according to the donation type comes from the elaboration mode of “the psychic donation transmission”. For the extrafamily donation T.H child parents, this traumatic situation reactivates or reveals some weakness in the generation transmission and requires a new process working out, either by cysting or transcending in order to set to work the guilt and debt due to this extra family donation. As for the intra family donation parents, the real donor and the proxy donor give part of their liver in order to try to repair by remembering generation guilt which is paid off through symbolic payment of a debt by this self-punishing sacrificial donation. Children, through connection and mediation transitional objects (re)visit according to their maturity the “psychic donation transmission” procedure.

TRANSMISSION PAR UN DON PSYCHIQUE EN TRANSPLANTATION HEPATIQUE PEDIATRIQUE

vertu de la loi du droit d'auteur.

PREFACE

« L'articulation entre la recherche purement médicale et la recherche en psychologie clinique ne va pas de soi. En effet, actuellement, certaines études font ressortir la complémentarité entre ces deux champs. [...] les transplantations hépatiques chez l'enfant sont une parfaite illustration de cette problématique. Elle met en évidence le retentissement des différents types de transplantations hépatiques sur la dynamique familiale et insiste sur les contre coups dans la psyché de l'enfant de cet acte chirurgical vécu comme une effraction corporelle. » Bernard Chouvier, Préface de l'article de Muriel SIMON, « transplantations hépatiques chez les enfants et transmission générationnelle », in le Journal des psychologues, octobre 1999.

AVANT-PROPOS

« Savoir donner, Donner sans reprendre, Ne rien faire qu'apprendre Apprendre à aimer, Aimer sans attendre, Aimer à tout prendre, Apprendre à sourire, Rien que pour le geste, Sans vouloir le reste Et apprendre à vivre Et s'en aller. » (Savoir aimer, interprétée par Florent Pagny)

La transplantation est essentiellement un acte de don.

Quelle que soit la théorisation psychologique qui s'en suit, les parents qui donnent pour leur enfant, les anonymes qui donnent après leur mort ou les familles qui se font porte-parole d'un don, s'engagent à :

« *donner sans reprendre (...)Rien que pour le geste sans vouloir le reste* »

Geste d'amour, même si, « au-delà » ou « à travers » l'étude psychologique, nous percevons des défaillances dans la transmission générationnelle impliquant des réparations psychiques, que ce soit du côté de la culpabilité ou de la dette.

C'est avant tout, un « savoir **donner** ».

« Savoir attendre, Goûter à ce plein bonheur Qu'on vous donne comme par erreur, Tant on ne l'attendait plus. Se voir y croire Pour tromper la peur du vide Ancrée comme autant de rides Qui ternissent les miroirs » (Savoir aimer, interprétée par Florent Pagny)

Le receveur pédiatrique et sa famille attendent ce don comme ultime espoir face à une vie qui s'éteint et dont on ne comprend le sens ; juste attente en liste, pour un potentiel organe qui n'arrive jamais assez tôt ou trop tard pour certains....

Cet organe - don, attendu, espéré, fantasmé au prix de la vie, devient magique « *qu'on vous donne comme par erreur tant on ne l'attendait plus* ».

La transplantation nécessite le « savoir **attendre** ».

« **Savoir souffrir**,

Le corps souffre... s'essouffle. L'enfant en attente de transplantation trouve la force dans le regard parental, « *souffre en silence, sans murmure, ni défense, ni armure.* »

En réanimation, tuyauté dans son ventre, ses bras, sa bouche, l'enfant qui, avant la transplantation, s'éteignait, « *se relève comme on renaît de ses cendres* »

C'est « savoir **souffrir** ».

Et savoir donner Donner sans rature Ni demi-mesure Apprendre à rester. Vouloir jusqu'au bout Rester malgré tout. (Savoir aimer, interprétée par Florent Pagny)

TRANSMISSION PAR UN DON PSYCHIQUE EN TRANSPLANTATION HEPATIQUE PEDIATRIQUE

vertu de la loi du droit d'auteur.

INTRODUCTION

Cette recherche analyse les processus psychiques individuels et groupaux mobilisés lors d'une Transplantation Hépatique Pédiatrique (T.H.P) par don extra ou intrafamilial auprès de l'enfant transplanté et de ses parents.

Cet acte chirurgical : la transplantation d'un organe dit « sain », en remplacement de l'organe dit « défaillant », est le support de résurgences et d'élaborations psychiques familiales, groupales et individuelles.

C'est en ce sens que notre objet d'étude se constituera autour de la problématique de la transmission générationnelle et plus spécifiquement, sous l'axe de ce que nous avons identifié par l'appellation théorique de « *transmission par un don psychique* » tenant compte de l'enfant transplanté et de ses parents.

Ceci provient de l'acte lui-même puisqu'une T.H, fait appel avant tout à une transmission d'un don d'organe, faisant référence au domaine médicochirurgical ; mais de manière plus masquée, la T.H interpelle aussi une transmission d'un don psychique faisant référence alors au domaine de la psychologie clinique. Par conséquent, l'implication du « psychologique » fait percevoir l'acte de transplanter comme figurant l'irreprésentable en confrontant le receveur et sa famille, au-delà d'une perte organique, à une perte symbolique ; atteignant de fait les processus régissant les modes de transmissions familiaux par cette rupture du transmis. Cette transmission sera alors étudiée sous l'angle « *d'une transmission par un don psychique* ».

Malgré la réussite chirurgicale manifeste, penser la transplantation procède encore

aujourd’hui pour le sujet transplanté et sa famille de « *l'inquiétante étrangeté* » séparant et mettant en commun le Soi et le non Soi. D’un point de vue sous-jacent, la problématique centrale, soulevée par toute transplantation, fait référence, et est en lien direct avec le fondement existentiel, posant la limite entre vie et mort. Un seul organe déficitaire condamne le sujet à une mort certaine. L’acte de transplanter interpelle à un double niveau ce rapport vie/mort : le potentiel receveur qui décédera si l’organe déficitaire n’est pas remplacé, et le donneur décédé ou vivant qui « donnera » son organe ou une partie nécessaire à la survie d’un autre individu ; mais tout ceci ne peut-être exclu de l’entité familiale.

De ce fait, les rencontres et observations cliniques, avec des receveurs enfants, adultes, et leur famille, durant les temps d’hospitalisation, nous sont apparues comme un dispositif approprié pour étudier et repérer les processus psychiques, organisateurs individuels et familiaux, impliqués dans ce type d’intervention chirurgicale. Cet acte opératif met en application une intrusion corporelle et psychique pour l’individu à transplanter, mais aussi, pour sa famille. Il aura pour effet une atteinte narcissique du sujet transplanté ainsi que du groupe familial et social d’appartenance.

Mais avant de parvenir à ce cheminement, achevant notre doctorat par cet écrit, nous allons revisiter les origines fondatrices de notre objet d’étude en retracant les lignes directrices qui ont guidé nos avancées, nos butées pour parvenir à finaliser cette recherche centrée sur « *la transmission par un don psychique en transplantation hépatique pédiatrique* ».

L’année de D.E.A fut une année de découverte du sujet d’étude, de la population, de la pathologie. Dans ce seul but, j’ai observé le phénomène dans son ensemble, en étudiant, tout d’abord, d’un point de vue clinique, et ensuite théorique, la transplantation hépatique dans son acception générale, sans distinction de receveurs, adultes et enfants, et sans distinction du type de dons d’organe pratiqué extra ou intrafamilial.

Cette démarche, visant à recueillir des éléments généraux sur la transplantation hépatique, m’a permis d’acquérir une connaissance clinique et de retirer les éléments comparatifs nécessaires à la mise en forme des hypothèses. J’ai alors finalisé ces travaux¹ de recherche en élaborant une amorce théorico-pratique des processus psychiques en faisant le choix de limiter cette investigation aux transplantations hépatiques à partir d’un donneur vivant apparenté.

Initialement, je pensais orienter cette recherche sur la pathologie adulte uniquement par pur attrait clinique, m’étant spécialisée dans ce domaine d’application ; mais la spécificité de la prise en charge de l’enfant et de ses parents souleva un intérêt clinique plus grand ce qui m’a fait abandonner progressivement ma démarche.

La caractéristique spécifique, imputée à l’adulte, en attente de transplantation, par rapport à celle de l’enfant, réside dans la formulation de sa décision d’être transplanté. L’adulte se trouve face à une décision existentielle : accepter une transplantation (intrusion, arrachement d’une partie de soi pour être « remplacée », mécaniquement, par un objet externe) ou, en raisonnant d’une manière pragmatique, mourir... Cette alternative

¹ Simon M. (1997), "Il était une fois entre père - mère - enfant, un foie", D.E.A.

fait partie de l'unique champ du possible et le confronte à ses propres choix, au sens de son existence par opposition à l'enfant qui n'est qu'un décisionnaire implicite ; seuls ses parents ont voix de parole et de décision.

L'adulte, en attente de transplantation, n'est pas encore « sauvé », car, accepter le principe d'être transplanté, c'est tout de même encourir le risque : de ne pas avoir de don suffisamment tôt *avant que la vie ne s'envole* ou de ne pas « résister » à la transplantation... Un panel de probabilités relatives, faisant lien entre vie et mort, interpelle à la fois l'individu en attente de transplantation et les autres (familles, conjoints...), par la violence de la réalité de cette pathologie mortelle, et par le geste chirurgical lui-même.

Dans tous les cas, que ce soit pour un receveur adulte ou enfant, l'entourage proche est le réceptacle, l'image en miroir du Moi, en tant qu'individualité, et du Moi, en tant que sujet inscrit dans une chaîne inter-transgénérationnelle. De ce fait, l'entourage possède un rôle décisif d'étaillage, de désétaillage en fonction des liens inter-transgénérationnels préexistant au moment de la demande de transplantation. Les souffrances physiques et psychiques se mêlent dans un imbroglio entrechoquant, « *l'Ici et Maintenant* », et interpellent surtout le sens du passé, au-delà de l'existence menée jusqu'alors. La situation traumatique met en exergue l'identité individuelle et groupale du sujet en attente de transplantation, mais aussi celle de son entourage.

Le masque de l'illusion ne tient plus, confrontant chacun à ce qu'il est. Cet instant précis « d'un entre deux », entre vie et mort, réactualise le sens du donné et du non donné dans la transmission générationnelle.

Au cours de l'année de D.E.A, sur mon terrain de recherche fut tentée en Europe la première Transplantation Hépatique à partir de Donneur Vivant Adulte par le don d'un enfant majeur à un adulte, en l'occurrence la mère. J'ai pu suivre pas à pas, les enjeux psychiques mobilisés dans ce type de don intrafamilial entre adultes, en accompagnant receveur et donneur, donc mère/fille, mais aussi la famille élargie. Les enjeux générationnels pouvaient être observés avec une prédominance dans l'acte du don en mettant en exergue une résurgence de dettes et de culpabilités non formalisées jusque-là. Pour élaborer une théorie sur les modalités et les processus engagés, j'ai rencontré dans les services de pédiatrie des familles donneurs vivants, seul référentiel à l'époque, en Europe² sur ce type de don.

Cette nouvelle pratique m'a interpellée en tant que clinicienne par la résurgence de souffrances psychiques individuelles et groupales mobilisées tant auprès des parents que des équipes. Des questions d'éthiques nouvelles se posèrent sur les limites données face au droit à la vie et à la mort.

C'est ainsi que j'ai orienté ma recherche de D.E.A sur l'étude des Transplantations Hépatiques (T.H) à partir d'un don intrafamilial sans spécificité du receveur, adulte³ ou enfant. La particularité de cette technique chirurgicale réside dans le prélèvement d'un

² Le Japon pratique préférentiellement des transplantations par don intrafamilial pour des raisons culturelles.

³ Puisque à cette époque une seule transplantation d'un don adulte pour un autre adulte avait été tentée en Europe.

lobe de foie d'un des parents, transplanté sur leur enfant, et inversement, prélèvement d'un lobe de foie d'un enfant majeur, transplanté sur un de ses parents.

Après une mise à distance de mon sujet d'étude et du recul apporté par l'écriture, cette nouvelle approche exerça contre-transférrentiellement :

- un processus de fascination par :
 - la réalisation technique faisant reculer les barrières de la mort ;
 - les enjeux éthiques mobilisés lors du don pratiqué par une personne de son vivant, d'une partie organique vitale qui se régénérera ;
 - les répercussions de la violence de l'acte de transplantation, « violation » symbolique dans le corps institutionnel (intra-inter équipe, individuelle), extra-institutionnel et parental (pour les parents non donneurs principalement).
- une implication de clinicienne auprès de cette jeune femme faisant don à sa mère d'une partie de son foie (la mère mourut quelques jours après avoir reçu le don de sa fille ; l'accompagnement de cette dernière se poursuivit dans un soutien ponctuel en post-transplantation durant deux années).
- une absence de théorisation des processus psychiques orientant ma démarche de chercheur vers l'étude de cette problématique.

Mon intérêt s'est alors porté autour deux pôles :

- le choix des parents motivant leur orientation vers une Transplantation Hépatique Donneur Vivant Apparenté qui résultait d'une tentative de réparation intrapsychique d'une culpabilité par don sacrificiel.
- le sens du donné et des réaménagements psychiques induits au sein de la famille qui s'amorçaient par une phase que je nommais « *régression antéoedipienne-dyadique* ».

Par ailleurs, j'avais observé qu'émergeaient deux types d'organisations familiales selon le stade de « l'œdipe familial ».

Cette approche a eu le mérite de mettre en mots une première élaboration sur ce nouveau champ d'investigation clinique où seules des statistiques componaient notre référentiel bibliographique.

De cette recherche initiale, je critiquerai durement le fond et la forme même si le fondement préexiste à ma pensée actuelle.

La première critique est liée à l'étude des Transplantations Hépatiques Donneur Vivant Apparenté (T.H D.V.A), qui a focalisé ma réflexion sur cette problématique spécifique, ne me permettant pas le recul nécessaire à une élaboration distanciée d'une emprise clinique violente, faisant effraction, demandant un engagement dans l'urgence. Si le choix de T.H D.V.A amène à une prise de décision volontaire de transplantation, puisque requérant l'accord préalable du donneur et l'acceptation de la famille (conjoint ou parents dans le cas des enfants), postulat développé durant le D.E.A ; est-ce

véritablement un choix ? Je relativiserais aujourd’hui et mettrais entre guillemets le terme « choix » et préférerais employer la notion de « *processus de psychisation* » déjà abordée au cours du D.E.A.

« *Ce processus de psychisation* » est un principe organisateur nécessaire avant la transplantation. L'impossibilité d'élaborer ou d'amorcer ce processus, en raison d'une transplantation hépatique en urgence, peut avoir de graves répercussions en post-T.H : « rejet » psychique de la transplantation hépatique pratiquée en niant sa nécessité, ou parfois, exclusion du transplanté par sa famille. L'exclusion par la famille du transplanté peut prendre deux modalités

au travers du don d'organe reçu, porteur d'une trace sans appartenance au groupe : le patient « produit un rejet » physique de son greffon, cependant la pulsion de vie étant plus forte, il parvient à donner un sens précaire à son existence ; pour d'autres à contrario le rejet familial les conduit à leur autodestruction et inéluctablement à la mort.

La deuxième critique se réfère au champ théorique et conceptuel. De formation Universitaire Montpelliéraise, à dominante Freudienne- Lacanienne ; j'ai abordé cette recherche en me centrant sur l'étude du Sujet. De par mon inscription dans une démarche de recherche auprès de l'Université lyonnaise, j'ai acquis une ouverture à de nouvelles perspectives théoriques centrées sur le groupe. Ce double enrichissement théorico clinique a eu pour résultat d'étudier confusément deux « sujets », sans spécificité d'un champ d'appartenance, enfants - adultes receveurs et enfants - adultes donneurs, ainsi que les liens, les dé-liaisons unissant père-mère-enfant lors

d'une transplantation D.V.A. Je me suis centrée sur une étude⁴ dyadique, triadique et triangulaire d'une réparation psychique organisée autour de culpabilités et de dettes symboliques.

Cette année de D.E.A vit cohabiter deux modèles distincts de pensée dans une tentative de théorisation de la problématique sur la transplantation hépatique D.V.A, organisée autour d'une étude du sujet et tenant compte du facteur de groupalité, sans parvenir à l'intégrer dans mes concepts.

Cette thèse et la remise en cause constante de ma pratique clinique qui se poursuit par ailleurs m'ont permis de faire miens ces deux champs référentiels et de trouver mon domaine d'application, tant théorique que pratique, me situant dans l'étude des transmissions générationnelles auprès du sujet transplanté et du groupe qui le constitue, sa famille, plus restrictivement ses parents.

Le sujet transplanté et ses parents s'inscrivent dans une chaîne inter-transgénérationnelle. C'est ainsi que la transplantation hépatique pédiatrique, D.V.A, se situe dans ce questionnement sur la transmission générationnelle de cet enfant futur transplanté et de ses parents.

⁴ La conception que nous accordons à ces trois termes est la suivante : la relation dyadique est celle entretenue par un des parents avec son enfant dans cette relation fusionnelle et non distanciée n'accordant pas encore de place à un élément extérieur. La triade est cette relation à trois où la différenciation n'est pas à ce moment là introduite par une représentation symbolique de la place, fonction et rôle de chacun en raison d'une incapacité maternelle d'introduire le tiers ou celle du tiers à prendre la place assignée. La relation triangulaire est l'inclusion de ce tiers dans la relation dyadique initiale.

Ce type de transplantation hépatique par don intrafamilial réactive les processus de transmission générationnelle à l'œuvre lors de la naissance d'un enfant, au niveau du questionnement parental et, en ce qui concerne l'enfant, interroge la question épistémophilique fondamentale, à savoir la recherche des origines.

Le thème de ce doctorat s'est donc dirigé sur l'étude des transplantations hépatiques pédiatriques donneurs extra et intrafamiliaux. Les enfants concernés par une transplantation hépatique ont majoritairement moins de six ans et sont nés avec une pathologie hépatique mortelle. Actuellement, les avancées techniques en T.H pédiatriques permettent de pratiquer une transplantation par donneur extrafamilial (une personne en coma dépassé fait don de son foie ou d'une partie, à un ou deux receveurs potentiels) et par donneur intrafamilial (des parents donnent une partie de leur foie de leur vivant).

Ces deux techniques de transplantations soulevaient, par leurs interrogations fondamentales, les modalités de représentations :

- des parents par la transmission inter ou transgénérationnelle amenant leur enfant à la vie, aux limites de celle-ci, et au travail « *constant d'une force de mort* »⁵, processus que Serge Leclaire (1975) décrivait comme nécessaire au principe de vie.
- de l'enfant transplanté qui devra exister avec un objet organique extérieur à son enveloppe corporelle.

De ce fait, les enjeux psychiques mobilisés par une transplantation hépatique ont des répercussions sur le devenir de la cellule familiale. L'acceptation de la transplantation par l'enfant dépendra en grande partie des investissements et des représentations parentales. De plus, l'enfant devra affronter sa dette envers ses parents pour la vie donnée (Boszormenyi-nagy, 1973), aussi bien du côté de la culpabilité que du côté d'un désir de réparation. Les parents sont, du fait de la transplantation hépatique pédiatrique, les acteurs psychiques de la « *poussée à transmettre* »⁶.

La Transplantation Hépatique (T.H) renvoie symboliquement les parents à une transmission traumatique de la vie et réinterroge ainsi les liens père-mère-enfant. L'objet et les liens, transmis, font donc appel à la transmission familiale narcissique ou oedipienne constitutive de la structure psychique d'un individu, au-delà de l'histoire familiale et du couple. Les parents représentent une matrice intersubjective protectrice dans la vie psychique de leur enfant. La transmission familiale de la vie psychique entre les générations est rompue par cette faille organique qui ré-interroge les défaillances inter-transgénérationnelles en s'articulant autour de ce que nous nommons « *une transmission par un don psychique* ».

Lors de la naissance de l'enfant, les parents sont confrontés à l'épreuve de vie nécessitant une réorganisation synchronique et diachronique de leur infantile. Cette

⁵ Leclaire S. (1975), *On tue un enfant*, p11.

⁶ Carel A. (1997), " L'après-coup générationnel". Ce terme de « poussée à transmettre » me semblait fondamental dans l'expression métaphorique de cette montée expulsive vers l'extérieur d'éléments psychiques internes. C'est dans ce sens générique qu'André Carel le définit pour relater le questionnement sur : « qu'est-ce-qui se transmet ? Sur quoi porte l'héritage ? L'affect, le fantasme, le mythe, les modalités défensives... à vrai dire toute la vie psychique participe à la poussée à transmettre » (p70).

situation traumatique leur renvoie la faille narcissique qu'ils vont devoir ré-interroger pour donner une place symbolique reconnue : celle d'enfant transplanté, et non plus d'enfant malade.

La découverte par les parents de la maladie mortelle de leur enfant entraîne une « *désidéralisation brutale de l'enfant merveilleux* ». L'acte chirurgical redonne magiquement la vie. De ce fait, cette situation traumatique induit une rupture dans la transmission de l'histoire familiale et opère des réaménagements psychiques, individuels et familiaux, distincts, selon la nature du don, et qui sont réinterrogés sous l'angle de la « *transmission par un don psychique* ».

Nous revisiterons et redéfinirons le champ théorique de « *la transmission par un don psychique* » dans le cadre spécifique de la transplantation hépatique pédiatrique dans une analyse, une interprétation et une intervention, en tant que :

- clinicien-chercheur, par des rencontres et des observations cliniques qui ont nécessité une implication auprès des familles, des équipes multidisciplinaires, des institutions pour recueillir un matériel cohérent et adapté à la réalité du terrain de recherche ;
- chercheur-clinicien, dans l'après-coup du recueil des données lors de la mise en mots, en sens, d'une pratique vers une élaboration théorique.

Nous situerons notre recherche dans un cadre théorico-pratique en psychologie clinique. Cette étude est en lien étroit avec une pratique de la clinique que nous identifierons tout au cours de cette recherche de psychologie clinique en milieu médical.

Nous nous appuierons sur les champs théoriques de la psychanalyse individuelle freudienne, de la psychanalyse groupale du courant développé par R. Kaës et de certains apports des thérapies familiales psychanalytiques.

Les hypothèses proposées seront travaillées sous l'angle d'une approche spécifique du champ de la psychologie clinique en milieu médical, non pas, dans un cadre de psychothérapie, mais de « *rencontres cliniques au pied du lit du malade* » intégrées dans un travail d'équipe multidisciplinaire centré sur le suivi de l'enfant hospitalisé et de sa famille, durant les temps d'évaluations, d'interventions chirurgicales, de suivis médicaux identifiés sous la dénomination de périodes de pré-péri-post transplantation.

Nous résumerons succinctement le contenu des différents chapitres qui constituent notre exposé sur la problématique de « *la transmission par un don psychique* » en transplantation hépatique pédiatrique.

Le chapitre I présentera les hypothèses et les aspects méthodologiques du dispositif de recherche.

L'entité familiale a subi « le corps médical » par cette intrusion dans « le corps » de l'enfant transplanté. Pour cette raison, l'intervention du clinicien-chercheur se devait d'être un espace d'écoute, une reconnaissance de leur individualité afin d'exister en tant que sujet d'une parole pour se distancier d'une problématique organique envahissante. Cette démarche méthodologique avait pour objectif de recueillir un matériel sur les transplantations en adéquation avec une réalité de terrain, du vécu même de l'enfant et

des parents. Je ne voulais en aucune manière que la recherche menée auprès des parents à travers une étude purement statistique soit le reflet d'une écoute parentale normative du bien fondé de leur positionnement.

Ce dispositif de recherche s'est donc construit autour de rencontres semi-directives, thérapeutiques et d'observations cliniques en prenant en considération la « réalité » historique, pratique et institutionnelle. Ces rencontres s'adressent aux parents et enfants en attente, ou déjà transplantés, « au pied du lit », durant leur séjour à l'hôpital, au moment du bilan, pendant et après la transplantation (T.H).

Nous éprouverons nos hypothèses en prenant appui sur l'étude des rencontres semi-directives, thérapeutiques et des observations de situations cliniques proposées. Cette méthodologie a pour finalité d'infirmer ou de confirmer les résultats produits en lien avec la question de « *la transmission par un don psychique* » au niveau des parents et de l'enfant.

Le chapitre II sera une approche exhaustive des pratiques et techniques de transplantation d'un point de vue mythique, historique et médicochirurgical cherchant à étudier les modalités de transmission d'un don organique.

Le chapitre III centrera sa recherche sur une élaboration théorique de la transmission psychique en prenant appui sur le mythe de Prométhée, comme métaphore, qui structurera la pensée théorique organisatrice de la transmission d'un don organique à « *la transmission par un don psychique* » et exprimera, de ce fait, la spécificité de la transmission psychique en milieu médical.

Les chapitres IV, V, VI, VII, examineront chacun un axe de « *la transmission par un don psychique* » afin de répondre aux sous-hypothèses posées dans le chapitre I. Des études de cas et des vignettes cliniques viendront mettre en lumière les points théoriques avancés.

C'est ainsi que le chapitre IV étudiera « *le processus de psychisation* », tant du côté des parents que de l'enfant transplanté. Nous nous appuierons sur l'étude du cas, dénommée Jérôme, ou « *la mort aux trousses* » mettant en lumière « *le processus de psychisation* » dans son concept général. Nous prendrons appui sur la vignette clinique de Marie et de sa mère pour apprécier les phases nécessaires à ce processus. En finalité, la situation de la famille d'Alice permettra d'étudier, de manière plus spécifique, au niveau parental, une des composantes « *du processus de psychisation* », « *la désidéalisat^{ion} brutale de l'enfant merveilleux* ».

Le chapitre V répondra à la 2^{ème} sous-hypothèse, en étudiant les processus de « *transmission par un don psychique* » à partir d'un don extra-familial qui réactive la transmission d'une culpabilité et l'acquittement d'une dette. Trois études de cas illustreront cette problématique sous les angles, du transgénérationnel par l'intermédiaire du couple parental de Fabrice, de l'intergénérationnel par celle de la famille d'Ophélie, et du trans/intergénérationnel défaillant, par la famille de Linda.

Le chapitre VI, quant à lui, se placera du côté de « *la transmission par un don psychique* » intrafamilial en réponse à une transmission de la culpabilité amenant à une réparation par don sacrificiel autopunitif. Un cas clinique princeps, celui de la famille

d'Hélène, centrera ce travail sur le don familial. Nous terminerons l'étude théorique en faisant l'ébauche d'une différenciation entre donneur maternel et paternel, dans le "geste" de donner une partie de son foie. Les enjeux symboliques représentés par l'acte de transmission par un don psychique entre père et mère donneurs s'élaboreraient spécifiquement. Ceci nous amènera à évoquer la situation de la famille de Maeva où le père est donneur vivant.

Le chapitre VII se centrera sur l'enfant transplanté, en étudiant « *la transmission par un don psychique* » sous l'angle d'objets organisateurs de la pensée. La mise en jeux et en scènes de ces objets seraient un mode de verbalisation. Nous reprendrons des situations cliniques évoquées dans les chapitres précédents en mettant en lumière le matériel recueilli auprès des enfants transplantés.

En conclusion, nous ouvrirons le débat et discuterons des hypothèses dans leur ensemble d'un point de vue des perspectives théorico cliniques à un niveau qualitatif et quantitatif.

CHAPITRE I OBJET ET CADRE DE LA RECHERCHE

INTRODUCTION

L'objectif principal de cette étude réside dans une théorisation des processus de transmission psychique lors d'une transplantation hépatique pédiatrique auprès d'enfants transplantés et de leurs parents.

Par une analyse clinique dans un cadre méthodologique de recherche, auprès de l'enfant et des parents, parfois de la fratrie, nous avons repéré les processus de traitement de la conflictualité psychique et intersubjective induits par la situation traumatique létale des enfants en attente de transplantation et celle des enfants déjà transplantés.

Nous nous engageons sur le chemin de la théorisation de cette pratique, par un accompagnement clinique de l'enfant et de ses parents, lors du programme de transplantation hépatique, afin d'identifier et d'analyser les processus psychologiques impliqués au cours des trois temps d'hospitalisation : pré, péri et post-transplantation.

Nous stipulons le terme famille et non enfant, puisqu'une transplantation

pédiatrique nécessite l'écoute parentale qui, par ses investissements, déterminera le devenir de l'enfant transplanté dans la construction de son identité et de ses identifications suffisamment élaborées, pour se construire comme sujet de sa propre parole. C'est en ce sens que la problématique de « *la transmission par un don psychique* », d'un point de vue parental, nous interroge tout particulièrement pour construire un modèle de lecture afin d'accéder aux processus psychiques de l'entité père-mère-enfant inscrite lors de la transplantation de l'enfant dans cette mouvance des repères familiaux.

L'analyse et la mise en travail du dispositif méthodologique s'appuient sur une étude approfondie du matériel clinique recueilli durant quatre années, sous l'axe de « *la transmission par un don psychique* ». A travers une étude théorico clinique de plusieurs situations d'enfants transplantés et de leurs parents, nous explorerons ce concept théorique dans la chaîne diachronique intergénérationnelle et dans la chaîne synchronique groupale.

La méthodologie clinique utilisée a été construite pour répondre à la problématique spécifique.

Trois points sont à noter :

les patients (parents/enfants) n'ont pas été à l'origine de la demande des rencontres. 1. De plus, ma position dans le cadre d'une recherche m'a située en place de tiers par ma non - appartenance à l'institution. Je me suis donc présentée aux patients en tant que chercheur-clinicien venant à leur « rencontre ».

la pathologie elle-même a eu une incidence majeure sur la méthodologie. La violence 1. de l'acte chirurgical, faisant effraction, en lien étroit avec la problématique de l'Eros et du Thanatos, du droit à la vie et aux limites de celle-ci, condense en un temps et en un lieu une vague déferlante d'angoisses et de fantasmes d'engloutissement.

L'enfant, en « attente de vie ou de mort », dans cet « entre-deux » rendu possible par la trans-plantation d'un organe sain, en remplacement de l'organe défaillant, interpelle d'autant plus qu'un enjeu « à la vie - à la mort » est soulevé par sa place même d'enfant et de son droit à la vie, projection identificatoire des parents et de l'avenir familial.

le cadre et le lieu spécifiques d'intervention de la recherche ont eu une incidence. Ma 1. présence est intervenue en plein débat éthique sur le droit à transplanter par don intrafamilial. Ce terrain de recherche, Hôpital E. Herriot à Lyon, a été au centre de la polémique puisque le premier lieu en Europe à tenter les transplantations hépatiques, par donneur vivant pédiatrique, en 1992, et par la suite pour les adultes, en mars 1996.

Ces paramètres, nous ne pouvions ni les nier, ni les occulter, ils faisaient partie intégrante des facteurs de la recherche en transplantation hépatique pédiatrique. C'est en ce sens que le modèle classique de l'entretien clinique n'a pu être mis en place, par la spécificité du cadre et du mode de relation établis entre le chercheur-clinicien, l'enfant, les parents,

l'institution (équipes médicales et paramédicales) et les enjeux éthiques soulevés par la pratique de ces nouvelles techniques chirurgicales.

Nous avons nommé ce type d'approches cliniques, « *rencontres cliniques* » qui ont lieu « *au pied du lit des patients* » , selon le dispositif suivant : une rencontre semi-directive qui structure et donne sens à la rencontre avec le ou les parents présents et/ou l'enfant et des rencontres à visée thérapeutique plus spécifiquement adressées aux parents du fait d'une forte demande.

La médiation est déjà dans la problématique même de la transplantation par l'objet organe-foie, objet trans-planté - déplacé/détruit - construit/échangé - partagé. Dans la relation avec l'enfant, l'utilisation de médiateurs, dessins, objets sont des outils d'analyse venus étayer notre argumentation. De plus, ces objets sont le moyen trouvé par l'enfant pour expérimenter la place que « l'autre » lui accorde et le sens « donné » par une mise en scène de l'organique afin d'exprimer du symbolique, entendu ou non, par les adultes (parents et équipes...).

L'urgence à transplanter, avec son lot de probabilités (présence/absence de don potentiel), de faisabilité (physique/psychique) et cet "agir" constant comme processus défensif contre l'angoisse du vide, a pour effet auprès des adultes (parents/équipes) un envahissement idéationnel sur la pathologie de l'enfant lui donnant un statut d'objet dans leurs discours.

Ces constats nous ont amené à observer les processus groupaux parents-enfants-équipes. Ils laissent apparaître l'émergence d'une création d'un objet commun de relation comme mode d'expression d'une conflictualité psychique et intersubjective. L'observation est aussi un des dispositifs qui nous a permis d'approcher au plus près cette fracture psychique individuelle et groupale où se (re)structure, se (ré)organise, se (re)joue, « *la transmission par un don psychique* » par cette mise en scène d'objets symboliques fonctionnant comme une métaphore du réel.

Ce matériel, recueilli et étudié, a orienté notre investigation théorique sur les processus de « *transmission par un don psychique* ».

L'acte de transplanter un individu ne nécessiterait-il pas l'élaboration d'un « *processus de psychisation* », pour les parents et l'enfant, pré-requis à l'intégration psychique de la nécessité de transplantation hépatique ?

De plus, cette défaillance organique de l'enfant n'induirait-elle pas une réactivation d'une défaillance latente dans la transmission générationnelle ?

- Au niveau parental, culpabilité et dette, ne se manifesterait-elles pas spécifiquement, selon la nature du don, par « *une réparation prométhéenne* » de cette défaillance à travers « *la transmission par un don psychique* » ?
- Pour la transplantation hépatique par donneur anonyme, la réparation physique s'effectuerait par un don organique extra familial : cette réparation physique, non parentale, n'induirait-elle pas un processus de dette et de culpabilité sur le mode d'un don psychique défaillant qui réinterrogerait de manière spécifique la transmission générationnelle ?

- Pour la transplantation hépatique, à partir de donneur vivant apparenté, la réparation physique se « régénèrerait » par le don organique intrafamilial porteur d'une réparation psychique d'une culpabilité inter ou transgénérationnelle dont l'acquittement de la dette ne s'élaborerait-elle pas autour de ce don parental psychique et physique autopunitif ?
- Au niveau de l'enfant : l'enfant n'exprimerait-il pas, au cours des temps d'hospitalisation, par la ré-interrogation et la mise en scène d'objets autour de jeux, dessins, figurines, la transmission d'un don organique génératrice d'angoisses, et au-delà, « *la transmission par un don psychique* » ?
- L'enfant ne nous interpelleraient-il pas, au moyen d'objets, expression de la conflictualité intrapsychique, se transformant pour certains en objets transitionnels, de médiation, de relation structurant le questionnement sur ses relations avec autrui et avec lui-même en lien avec cette transplantation ?

Afin de répondre à ces questionnements, nous avons élaboré la problématique qui sous-tend cette recherche permettant de poser notre hypothèse fondatrice qui se scinde en quatre sous - hypothèses. Elles nous ont amenés à construire une méthodologie spécifique induisant, de fait, des limites que nous avons dû poser.

1- Problématique et hypothèse de travail

1-1 Problématique

Nous centrerons notre étude sur la mise en travail du processus de « *transmission par un don psychique* » dans une clinique du générationnel auprès d'enfants transplantés et de leurs parents.

Nous avons abordé, de ce fait, les représentations parentales et celles de l'enfant transplanté, ainsi que les liens familiaux unissant l'enfant à l'imaginaire et au fantasme parental dans leur propre désir d'inscription dans une lignée générationnelle de l'enfant imaginaire sain, devenu enfant réel transplanté, soit par un foie provenant d'un don organique extrafamilial, soit par un don organique intrafamilial.

Ce questionnement nous a donc amené à poser un certain nombre d'interrogations :

- « *le processus de psychisation* » viendrait-il répondre aux questionnements préliminaires avant toute transplantation, tant au niveau parental qu'au niveau de l'enfant ?

- pour les parents non donneurs : ce don anonyme réparerait une transmission organique, mais ne réactiverait-il pas la dette et la culpabilité d'une transmission générationnelle d'un don psychique défaillant ?
- pour les parents donneurs vivants : ne répareraient-ils pas la culpabilité d'une transmission défaillante en s'acquittant de cette dette par dons psychique et organique ?
- l'objet de relation, aurait-il une fonction, dans la relation entre enfant et adulte, comme lien pré-organisationnel du vécu traumatisant au cours d'une transplantation ?

A ces nombreuses questions, autour de la transmission et du lien familial, nous avons repéré que les modèles théoriques actuels prenaient en compte l'unité familiale dans le soin apporté au sujet et à sa famille. De ce fait, l'individu, centre du modèle psychanalytique, a vu se développer une approche groupale et intersubjective (R. Kaës, 1993) où le transgénérationnel porte essentiellement sur du matériel inconscient travaillé par le négatif (Golse, 1995). Quant à la thérapie familiale systémique, l'individu devient un élément constitutif d'un système plus complexe où sont étudiées les relations à l'intérieur de ce système, passé et actuel, afin d'en comprendre le dysfonctionnement.

La psychologie clinique s'est enrichie de ces différentes approches sur la problématique de la transmission pour répondre au questionnement des patients (enfant/adulte) en conflictualité où le clinicien est très souvent confronté à une histoire familiale fracturée, recomposée, dysharmonique, en souffrance ponctuelle, latente ou effective. En transplantation hépatique, la psychologie clinique prend en considération une blessure organique qui sous-tend une blessure psychique. Cette souffrance familiale occasionnée par cette intrusion physique et symbolique, dans le corps de l'enfant, des suites d'une hépatopathie, est, parfois même, à l'état d'ébauche en raison d'une hospitalisation en urgence de l'enfant, dans les jours ou les mois qui ont précédé sa naissance.

Des interrogations théoriques préalables, sur les processus psychiques à l'œuvre, au cours d'une transplantation hépatique pédiatrique, et sur la construction de modèles méthodologiques en adéquation avec une clinique en milieu médical, ont été nécessaires pour accéder aux processus psychiques et intersubjectifs spécifiques à cette pathologie. Ce dispositif de recherche permet la construction d'un modèle de représentation de la problématique en transplantation hépatique pédiatrique.

Cette situation traumatisante entraînerait, du côté des parents, mais aussi du côté de l'enfant, une rupture, une faille dans « le transmis ». De ce fait, cette rupture impliquerait une modification inter-intrafamiliale des transmissions générationnelles constitutives de l'histoire commune d'une famille. C'est en ce sens que nous définissons les processus de transmission générationnelle, comme s'organisant spécifiquement, du fait de la situation traumatisante et de la symbolique qui lui sont associées. Nous avons identifié, cette transmission générationnelle, de « *transmission par un don psychique* ».

Cette rupture, fracture psychique individuelle et groupale dans l'histoire du sujet, induirait nécessairement des répercussions sur l'enfant, l'entité parentale et familiale. La

maladie létale renvoierait directement au processus causal : qui a transmis ?

La transmission psychique, pour l'enfant à transplanter et ses parents, s'articulerait alors vers un processus en lien avec un don psychique nécessitant l'expression de ce que nous avons nommé « *un processus de psychisation* ».

« *Ce processus de psychisation* », travail psychique préalable à la transplantation, s'inscrirait dans une (ré)-élaboration des processus de transmission générationnelle sous l'axe d'une « *transmission par un don psychique* ». Ceci permettrait l'émergence d'une élaboration de la situation traumatique en confrontant, l'ensemble de l'entité familiale à cette souffrance, et de manière spécifique pour les parents, à une « *désidéalisation brutale de l'enfant merveilleux* ».

Pour l'entité parentale : selon le type de don, la réparation de « *la transmission par un don psychique* » s'organiserait différemment dans l'acquittement de la dette et du don culpabilitaire.

Pour l'enfant : l'expérimentation de « *la transmission par un don psychique* » s'articulerait à celle de l'objet, en « *trouvant-créant* » (D.W Winnicott, 1975) un objet, expression du vécu interne (soit objet transitionnel, de médiation, ou de relation).

C'est ainsi que nous exposerons nos hypothèses théoriques sur le modèle de lecture appliquée à notre recueil de données. Enfin, nous définirons notre dispositif de recherche d'un point de vue théorico pratique.

1-2 Hypothèse de travail

A partir de rencontres semi-directives, thérapeutiques et d'observations cliniques en milieu médical, auprès d'enfants transplantés hépatiques et de leur famille, plus spécifiquement des parents, le suivi en pré-péri et post transplantation, nous a conduit à nous interroger sur les conséquences psychiques et intersubjectives d'une transplantation hépatique d'un enfant au sein de la cellule familiale, en prenant en considération l'origine du don intra ou extrafamilial.

Ces questionnements, concernant l'organisation des processus psychiques et intersubjectifs, durant les temps de transplantation en pré-péri et post, nous ont guidés à formuler notre hypothèse fondatrice et les sous-hypothèses correspondantes qui prennent appui pour se développer sur cette idée centrale, fil d'Ariane, tout au long de cette étude.

L'hypothèse centrale de cette recherche est la suivante :

Dans le cadre d'une transplantation hépatique pédiatrique, l'acte chirurgical de donner et de recevoir un organe, réactiverait la problématique générationnelle par la mise en travail spécifique « d' une transmission par un don psychique » pour les parents et l'enfant transplantés.

« *La transmission par un don psychique* » serait le processus organisateur d'un travail intrapsychique et intersubjectif, au sein de l'entité familiale (parentale et enfant transplantés), mettant en œuvre, « *un processus de psychisation* » , une

(ré)élaboration du transmis générationnel qui s'opérerait par un don psychique différemment en fonction, du type de don d'organe reçu (extra ou intrafamilial), du degré de symbolisation possible, et de la place en tant que parent ou enfant transplanté .

Cette hypothèse centrale traite de la question de «*la transmission par un don psychique* » et s'articule autour de concepts fondamentaux qui seront développés à partir de quatre sous-hypothèses faisant référence, chacune, à un champ spécifique du questionnement, tout en restant liées les unes aux autres.

La transplantation hépatique, par don extra ou intrafamilial, serait un moment privilégié pour réinterroger l'intrapsychique et l'intersubjectif des liens familiaux sous la forme de «*la transmission par un don psychique* ». Les quatre sous-hypothèses réalisent une lecture des points théoriques prégnants, liés à cette problématique, en tenant compte de manière spécifique de la place du sujet, enfant transplanté ou parent (donneur ou non), impliqué dans un lien familial.

C'est ainsi que la première sous-hypothèse interroge «*le processus de psychisation* » autour de deux pôles parents et enfants transplantés. Les deuxième et troisième sous-hypothèses s'attachent à étudier le processus du point de vue des parents, l'une, lorsque le don est extrafamilial, et l'autre, lorsque le don est intrafamilial. La dernière sous-hypothèse s'oriente autour des enfants en se centrant sur un langage extra verbal : l'objet, comme mode de symbolisation de «*la transmission par un don psychique* ».

1 ère - sous-hypothèse : du côté de l'enfant et des parents

« *La transmission par un don psychique* », lors d'une transplantation hépatique, induirait l'élaboration « *d'un processus de psychisation* » pour les parents et l'enfant afin de se risquer à autoriser, à tenter la transplantation en l'intégrant, comme nécessaire, en post-transplantation et demanderait spécifiquement aux parents « *la désidéalisat^{ion} brutale de l'enfant merveilleux* »

« *Ce processus de psychisation* » se structurerait autour de trois phases successives (*phase de négation, phase de tentative d'identification d'un coupable, phase de conflictualité*), s'amorçant ou s'élaborant à des stades variables selon le degré de symbolisation psychique et intersubjectif.

Pour les parents, l'élément différentiel durant la phase du « processus de psychisation » serait :

la découverte brutale, par les parents, de la maladie mortelle de leur enfant qui entraînerait « une désidéalisat^{ion} brutale de l'enfant merveilleux ».

L'entité familiale, dans son ensemble, serait en recherche d'une trace organique facilitant, dans le corps de l'enfant, l'expression de cette létalité. Cette trace, amorcerait « *le processus de psychisation* », orientant certains parents et enfants (en âge d'exprimer un consentement), vers une décision de transplantation par don extrafamilial, et pour les autres, vers un don intrafamilial. Ceci rendrait possible, en post-transplantation, une reconnaissance de la nécessité de cet acte chirurgical par ce travail préliminaire de symbolisation et d'élaboration « *du processus de psychisation* » s'inscrivant dans une « *transmission par un don psychique* ».

2^{ème} et 3^{ème} sous- hypothèses : du côté des parents

2^{ème} sous- hypothèse : T.H par don extrafamilial

L'autorisation des parents à pratiquer une transplantation hépatique par don extrafamilial chez leur enfant, réactiverait ou révélerait, par la situation traumatisante anxiogène, une faille, une rupture dans la transmission générationnelle, et nécessiterait une (ré)élaboration du processus de «*transmission par un don psychique* » soit sous la forme d'un enkystement soit sous celle d'un dépassement pour permettre aux parents de mettre en travail la culpabilité d'une défaillance dans la transmission et l'acquittement de la dette par ce don extrafamilial.

Cette situation particulière, de transplantation d'un enfant en état de mort potentielle, si un don extérieur à la famille ne venait pas réparer la faille interne au groupe, est l'enjeu d'une mise en scène du psychique individuel et groupal. Les sujets vont devoir réinterroger les valeurs acquises selon la loi familiale et l'ordre des générations.

Cette introspection obligatoire du soi à soi et du soi aux autres, impose au père et à la mère de se (re)situer en fonction de leur place de fils et fille, d'époux(se) et de parents ayant mis au monde un enfant « mortel ». La culpabilité émerge avec une violence de son propre transmis ou faille dans le transmis générationnel. Les parents vont se questionner sur leur propre place d'enfant. Mais la réparation n'est pas en eux, puisque c'est un tiers, une altérité autre, qui vient combler, redonner la vie.

L'acquittement de la dette s'élabore autour de ce don, donneur anonyme dont la vie s'est brutalement interrompue. Deux possibilités s'offrent pour autoriser l'acte de prélèvement sur un donneur anonyme : soit la personne avait fait part à son entourage de sa position sur ce sujet, soit le prélèvement s'effectue par consentement supposé du donneur signifié par un parent. La dette dont les parents et l'enfant vont devoir s'acquitter se fera, soit par une intégration de « *l'autre en soi* » comme constitutif indifférencié de son soi grâce à une faculté interne au dépassement de la situation anxiogène et traumatisante touchant au soubassement générationnel, soit par une identification externe, personnification d'immortalité psychique du donneur, les parents s'enkytant dans une blessure générationnelle réactivée par la situation de T.H de l'enfant.

3^{ème} sous-hypothèse : T.H par don intrafamilial

Le recours à une transplantation hépatique par don intrafamilial serait, pour les parents, une tentative de réparation dans «*une métaphore prométhéenne*» du transmis défaillant en (ré)élaborant «*une transmission par un don psychique* » autour de réminiscences d'une culpabilité générationnelle qui s'acquitterait par le paiement symbolique d'une dette au moyen d'un don sacrificiel autopunitif.

Les parents, dans la mise au monde de leur enfant, sont mis en défaut de parentalité. L'enfant à sa naissance est porteur d'une maladie mortelle. La pathologie centrée en un lieu déterminé du corps, le foie, et la possibilité technique de réparation par un des parents, ne sont que la métaphore symbolique du mythe de Prométhée avec ce désir de réparation constante de ce foie qui se régénère. Les parents ou le parent, se proposant comme donneur potentiel, et l'accompagnant non donneur pour leur enfant, ne donnent pas seulement un morceau de foie, mais au-delà, que transmettent-ils de fantasmes,

d'attentes, de projections infantiles et parentales d'eux-mêmes, et d'inscription dans leur histoire individuelle, familiale et de couple ?

Nous formons l'hypothèse que ce geste s'accompagne d'un mouvement psychique de «*transmission par un don* » qui se structure autour de réminiscences, de (ré)élaborations de l'histoire individuelle et collective. Ce désir de réparation trouverait son origine dans une culpabilité latente et pouvant émerger lors d'un événement traumatique. La transplantation de l'enfant peut être un de ces facteurs, incidents de vie déstructurant, désorganisateurs réveillant une culpabilité qui s'origine autour d'un processus narcissique ou oedipien. Les parents en conflictualité ne parviennent à sortir de la situation traumatique que par une action réparatrice et autopunitive faisant intrusion dans leur corps par une cicatrice laissant trace dans l'avenir pour l'acquittement de cette dette.

4 ème sous-hypothèse : du côté de l'enfant transplanté

A l'intérieur du cadre hospitalier, les objets «*trouvés-créés* », par l'enfant transplanté tels que les objets transitionnels, de médiation et de relation, fonctionneraient comme un processus psychique spécifique à la transplantation lui permettant de mettre en travail, dans ce lieu, les modalités de «*transmission par un don psychique* ».

L'accession à la parole est difficile pour l'enfant transplanté, car exprimer l'interne reste une source anxiogène. L'analyse des rencontres avec les enfants transplantés fait ressortir la fonction prépondérante de l'objet mis en scène devenant objet à transmettre ou objet protecteur face aux agressions extérieures.

La mise en travail des rencontres et des temps d'observation avec les enfants transplantés, dans leur mode relationnel au sein de l'hôpital (parents - milieu médical), mettent en évidence des objets de médiation (dessins, jeux, objets personnifiés...), des objets de relation (peluches, tissus...), et des objets transitionnels (peluches, tissus...), dépositaires des affects anxiogènes, en devenant des objets à penser la transplantation.

Ces objets sont des organisateurs psychiques autour de la construction du sujet et dans l'expression de la conflictualité par les enjeux d'une « *transmission par un don psychique* ».

MOTS CLEFS : Transmission par un don psychique – transplantation – processus de psychisation – situation traumatique – métaphore prométhéenne – désidéralisation brutale de l'enfant merveilleux - réparation – culpabilité – don – dette – donneur réel – donneur par délégation.

2- Méthodologie du dispositif de recherche

Ce travail clinique en transplantation s'inscrit dans une recherche doctorale et non dans le cadre de ma pratique de psychologue. Cette démarche et cette position de chercheur diffèrent de celle de praticien. Cependant, mon expérience de psychologue m'a permis de confronter le modèle élaboré dans ma recherche en transplantation avec la pratique du

terrain.

C'est en ce sens que cette double interrogation, de chercheur et de praticienne, m'a conduite à poser un cadre théorique et pratique de mes interventions en milieu médical.

Il me paraît inapproprié, dans ce contexte spécifique, de nommer le travail engagé par le psychologue avec le patient et sa famille, d'entretien clinique. Nous avons fait le choix méthodologique et théorique de le définir par rencontre clinique.

Ce dispositif de recherche s'est construit autour :

- de rencontres : semi-directives et à visée thérapeutique
- d'observations cliniques avec parents et enfants en attente de transplantation ou déjà transplantés
- d'inter-relations entre parents-enfant-équipes.

Ces temps d'investigation se déroulent «*au pied du lit du patient* » (comme il est courant dans l'usité de cette expression en littérature clinique) ou dans la salle de jeux attenante au service de pédiatrie.

Ceci signifiant que les rencontres ne se sont pas déroulées dans un cadre strict déterminé et identifié par avance comme espace clinique.

Cette méthodologie de recueil de données a favorisé le suivi et l'accompagnement des familles durant les mouvances des hospitalisations répétées. Les temps de rencontres et d'observations ont lieu uniquement durant les séjours à l'hôpital qui se regroupent en trois temps principaux : pré-transplantation (au moment du bilan de transplantation consistant à évaluer la nécessité et la faisabilité), péri-transplantation (pendant l'intervention chirurgicale et le temps contigu de réanimation et de post-opération), post-transplantation (après la transplantation dans un suivi à long terme, soit ponctuel, soit constant du fait de complications multiples).

Cette violence de la réalité de mort, non verbalisée mais présente constamment à chaque hospitalisation pour l'enfant, les parents et l'ensemble des équipes, impose un accompagnement spécifique de la souffrance. De ce fait, l'intervention clinique en milieu médical est une prise en charge psychologique du patient et de sa famille venus soigner un désordre organique nécessitant une intervention dans le corps du patient. C'est, par conséquent, une violence physique, mais aussi psychique à l'état brut qui sont verbalisées par les parents dans un discours corporisé du non-sens du vécu de la situation, en tant que parents, vis à vis de leur enfant, et au-delà, du sens recherché dans leur propre histoire familiale.

Dans ce contexte d'hospitalisation, il m'est apparu, lors du suivi, que les rencontres et l'observation cliniques⁷, constituent un dispositif d'autant plus adapté à la démarche de recherche qu'elles induisent, une approche au plus près du vécu familial, dans le contexte de transplantation, sans en reproduire la violence chirurgicale intrusive.

⁷ Lebovici S., dans deux articles de 1958 "Note sur l'observation directe de l'enfant par le psychanalyste" et "A propos de l'observation chez le jeune enfant", aborde la notion d'observation comme étant le premier pôle de la rencontre à condition d'en déterminer le sens et les limites.

Ce dispositif clinique rend possible une mise à distance (par une certaine souplesse) amorçant une verbalisation de la source anxiogène. Le psychologue vient se « greffer », en accompagnant les parents et l'enfant, dans une écoute, pas à pas, de la violence de transplantation.

En raison de cette souffrance psychique à l'état brut, la prise en charge psychologique de l'enfant nécessite de prendre en considération l'unité parent/enfant, car la présence parfois fusionnante ou l'absence parentale sont toutes deux déterminantes dans le soin corporel et psychique, puisque, étroitement interdépendantes.

Cette rencontre, «*au pied du lit du malade* », dans un temps et un espace informel, propose un temps d'écoute et de symbolisation de la conflictualité en lien avec la situation traumatique de transplantation. Cet espace de symbolisation favorise l'élaboration psychique parentale par la verbalisation du vécu de transplantation et ouvre une place toute relative à l'écoute de la conflictualité de l'enfant.

Comme nous l'avons déjà évoqué précédemment, l'envahissement idéationnel parental sur la problématique organique de transplantation laisse peu de place à l'expression verbale de l'enfant dans ce cadre spécifique d'intervention. Il parvient à être écouté, grâce à une mise en scène, en jeu de sa conflictualité. L'envahissement idéationnel parental sur la transplantation de leur enfant, d'un point de vue « organique », amène celui-ci à « parler » en s'exprimant par l'intermédiaire d'objets surdéterminés par l'environnement.

Je me suis rendue dans les différents services (hospitalisations de jours, Unité nourrissons, Unité enfants, chambre mère-enfant, service de réanimation) auprès des patients, dans un accompagnement au plus près de leur réalité, partageant de fait cet espace, « la chambre » ou « la salle de jeux », accédant à l'instauration d'une confiance, « ouvrant au partage » du vécu de transplantation. Ce recueil de données a été réalisé dans un C.H.U qui possède une habilitation à la pratique des transplantations hépatiques pédiatriques. Ce choix est aussi en lien avec ma méthodologie de recherche. Mais pour ce, nous allons développer plus avant notre dispositif méthodologique de recueil et d'analyse de données.

2-1 Elaboration du dispositif clinique

Deux options principales nous étaient proposées : étudier les principes organisateurs d'une transplantation hépatique pédiatrique à travers une étude statistique inscrite dans une quantification⁸ des processus repérables, et/ou pratiquer une étude clinique à travers des situations de patients transplantés.

Ce dilemme s'est posé me tiraillant entre qualitatif et quantitatif pour trouver mon positionnement au cours de la rédaction de cette étude. Mon engagement dans la recherche implique donc une double approche de praticienne, consistant à entendre la parole ou son absence auprès des patients et de leur famille afin d'élaborer une théorie sur le générationnel en raison d'une T.H pédiatrique et un positionnement plus distancié

⁸ Les études médicales aux U.S.A en psychologie étant souvent le reflet d'une normalisation statistique.

basé sur une approche métrique confirmant et servant de contrôle aux résultats cliniques produits.

C'est ainsi que je me positionne dans cet écrit par une recherche sur le terrain en lien avec l'objet d'étude, puis, scindant ce travail de retranscription, par une étude analytique et une mise en forme quantifiable des éléments recueillis. Je maintiens une primauté à l'analyse, l'étude, la synthèse du matériel clinique autour d'études de cas ou sous forme de vignettes cliniques.

Nous nous inscrivons dans le chemin tracé par Claudine Vacheret : « *nous ne validons pas, par une expérimentation, pour vérifier un résultat qui confirme ou non une hypothèse, nous validons par un processus, un double processus, celui de la recherche qui se déploie à partir de cas, et celui du travail d'accompagnement du patient et du groupe* ».⁹

Notre travail de recherche s'est élaboré ainsi :

- dans un premier temps : expérimentation d'une réalité clinique, observations, rencontres cliniques semi-directives et à visée thérapeutique (ponctuelles ou régulières par une étude longitudinale).
- dans un second temps : mise en forme d'une analyse quantitative des données recueillies au cours de rencontres et d'observations sur l'échantillon de la population.

Je pense que je n'aurais pu obtenir cette richesse du matériel recueilli, sans une implication clinique, ceci en raison d'un contexte hospitalier particulier de suspicion, sur le bien fondé des nouvelles techniques de transplantation ; malgré l'aval du comité d'éthique.

C'est ainsi que je suis « rentrée » progressivement en contact avec les familles livrant leur vécu de transplantation en acceptant ce suivi d'une partie du chemin dans cette implication et cet engagement, à vie, soit en tant que parents, soit en tant qu'enfants, durant ce programme de transplantation aliénant.

Je regrette, par ailleurs, de n'avoir pu mener, dans un second temps de recherche, une étude métrique plus approfondie, en raison de mon engagement dans une pratique clinique, en dehors du champ de cette recherche. Mais la rencontre semi-directive a permis de quantifier en données le matériel recueilli. Ma double appartenance de chercheur - praticien a été à la fois une richesse favorisant une mise à distance de mon sujet d'étude, en faisant travailler la méthodologie et une limite en raison de l'immense champ de recherche à défricher.

De ce constat, j'ai pris le parti de présenter un matériel recueilli à partir d'études de cas ou de vignettes cliniques. Une rencontre semi-directive s'organisait autour de la thématique du vécu de transplantation hépatique pédiatrique. La première parole recueillie était le plus souvent celle de la mère. Après une première rencontre, (je tiens au terme, rencontre et non entretien et j'en préciserai ultérieurement le bien fondé), généralement d'autres rencontres ont pu émerger lors des temps d'hospitalisation de

⁹ Vacheret C. (1998), "Etudes de cas, enjeux et approches cliniques", p 4 -7.

l'enfant : rencontres provoquées par une demande familiale, ou non provoquées, au détour de bilans et de ré-hospitalisations.

Après quelques mois de recherche, j'observais que je ne parvenais pas à étudier « *la parole* » de l'enfant, étant complètement submergée par la demande parentale. J'ai donc pris un temps de recul de quelques mois dans ma recherche sur le terrain. La re-lecture de mes prises de notes faisait émerger que l'absence directe d'une parole de l'enfant sur son vécu de transplantation était un leurre. L'enfant interpellait par un langage extra verbal, par une mise en scène mettant en mouvement ce corps pathogène.

« *Les mouvements* » corporels des enfants, lors des rencontres avec les parents, sont apparus plus signifiants pour donner une place à l'observation. Ces observations m'ont amenée à repérer des objets significatifs (objet transitionnel, objet de médiation, objet de relation) qui, chacun, selon sa fonction, avait un rôle spécifique. Leurs analyses ont permis d'accéder à ce « *processus de transmission par un don psychique* » auprès de l'enfant transplanté. **L'objet devient dans ce cadre spécifique un organisateur de la pensée.** L'enfant repasse par la mise en scène de son corps, ce corps souffrant, pour cicatriser l'interne psychique.

Cependant, il nous est apparu intéressant de mettre en lumière certaines données sous forme d'une analyse quantitative en regard du matériel recueilli.

Je vais m'attacher à détailler ci-dessous les modalités et les objectifs escomptés par la description de ce dispositif de recherche.

2-2 Description du dispositif de recherche

2-2-1 Les rencontres cliniques : aspects généraux

Dans un bref rappel du fondement de cette recherche, nous avions expliqué précédemment qu'au cours de notre D.E.A, nous avions étudié la transplantation hépatique dans son ensemble, adulte et enfant. Le constat fut fort de repérer les difficultés amenées par cette démarche, pour établir une relation avec les parents d'enfants transplantés. Ceci nous a fortement interpellés en tant que cliniciens. Ce contexte de confusion par ces nouvelles techniques chirurgicales (bipartition et donneur vivant) impliquait des changements dans les pratiques pédiatriques.

Ces progrès techniques faisaient espérer un taux de survie plus important et rendait les parents plus exigeants quant aux possibilités de « non mort » de leur enfant. Il a fallu se positionner en dehors de tout débat théorico éthique pour obtenir la confiance des parents d'enfants transplantés afin de « mettre en travail » le psychique et l'intersubjectif.

Dans ce contexte d'hospitalisation, il nous est apparu, lors du suivi, que les rencontres cliniques, « *au pied du lit du malade* », constituaient un dispositif adapté à la démarche de recherche pour analyser au plus près le vécu familial dans le cadre de la transplantation d'un enfant. Au cours de ces rencontres cliniques s'établissait une relation transféro/ contre transférentielle favorisant l'émergence de la conflictualité dans le

processus de «*transmission générationnelle par un don psychique* ».

Nous utilisons le vocable rencontre et non entretien par la nature même de la définition des termes. Une rencontre, selon le dictionnaire Robert, fait appel à une « *circonstance fortuite par laquelle on se trouve dans telle ou telle situation* » mais aussi « *le fait, pour deux personnes, de se trouver en contact, d'abord par hasard, puis par extension, de manière concertée ou prévue* ». L'entretien quant à lui fait intervenir une action où sont échangées des paroles entre une ou plusieurs personnes.

Cette rencontre est fortuite et surdéterminée par la situation de transplantation. La personne n'a pas effectué de demande préalable. Cette première rencontre peut augurer des suivantes dans une demande implicite ou explicite à la fin de ce temps de parole. Elle n'est pas déterminée par un cadre fixe puisque « fortuite », à la différence de l'entretien qui nécessite un cadre particulier et défini.

Nous serons dans la même lignée théorique, développée par J-L Pedinielli lorsqu'il définit l'entretien clinique, en nous replaçant dans un champ clinique particulier, le domaine médical, donc, lors d'une rencontre clinique.

D'un point de vue théorique, le recueil du matériel, durant les rencontres, s'effectuera selon les mêmes modalités que celles définies par J-L Pedinielli, à savoir :

« *L'entretien clinique est le meilleur moyen dont nous disposons pour recueillir des informations, sur la souffrance ou les difficultés du sujet [...] sur les faits auxquels il a été réellement ou imaginairement confronté mais aussi sur sa position à l'égard de ces faits ainsi que sur ce qu'il attend du psychologue et sur la place à laquelle il le met. Il apporte aussi des informations sur l'économie psychique, sur l'organisation de ses mécanismes de défenses que l'on voit à l'œuvre dans le mot à mot de son discours (exemple les dénégations) ou dans les scènes qu'il rapporte (exemple d'identifications) ou encore dans la manière dont il s'adresse au psychologue (les projections).* »¹⁰

A paraître un peu longue dans ma citation de J-L Pedinielli, je ne peux résister au plaisir de faire partager la suite de son explication résumant le sens de ma propre pensée sur le positionnement du psychologue face à la situation avec le patient.

« *Le travail de celui-ci [le psychologue] consiste non seulement à savoir recevoir et écouter le discours qui lui est tenu par le sujet, mais aussi à le susciter et à permettre son développement. Si l'asymétrie entre les interlocuteurs tient à la fonction du clinicien (position qui dépend de son statut, de sa formation et de sa mission institutionnelle), l'efficacité d'un entretien dépend du type de rencontre entre le psychologue et le sujet.* »¹¹

La rencontre clinique est avant tout, une écoute de la conflictualité d'une situation traumatique en lien avec une désorganisation organique entraînant la mort, à cours ou moyen terme, si aucune intervention chirurgicale n'est tentée. Le point de départ de ce traumatisme favorise l'expression de l'intrapsychique et de la relation intersubjective qui s'y associent.

¹⁰ ⁰ Pedinielli J-L. (1994), "Introduction à la psychologie clinique", p 41.

¹¹ ¹ Ibis, p 39.

Un espace de médiation du psychique s'organise par la création de ce lieu d'échanges de la conflictualité où s'affrontent des processus conscients. Ce mode de pensée est structuré sur un discours corporisé, poussé par une pulsion épistémophilique, décrite par Freud, et à laquelle nous nous permettons de lui emprunter son terme dans un contexte théorique tout autre. Cette pulsion est une montée interne, en lien avec des processus conscients et inconscients, d'un besoin de « Savoir »¹²² sur l'origine de la maladie. Ceci permet d'atteindre alors la pensée psychique, enjeu, dans les processus de « *la transmission par un don psychique* ».

Lors de ces rencontres cliniques, nous avons proposé un temps d'écoute de la conflictualité liée à la situation traumatique de transplantation. Ce travail d'élaboration du « *processus de psychisation* » se coordonne autour d'une structuration spécifique sur la question de « *la transmission par un don psychique* » en fonction du type de don organique pratiqué sur l'enfant.

Le sujet reconstruit librement une représentation des événements, des conflits qui l'animent. Les rencontres cliniques sont un espace d'écoute et d'élaboration dans lesquelles est évoqué le sens donné au vécu de transplantation.

Cet accompagnement des parents dans l'écoute de leur conflictualité intrapsychique doit permettre à leur enfant transplanté une (ré)inscription dans une place symbolique au sein de la famille.

Ces rencontres cliniques sont un mode d'exploration du cheminement mental, par l'ouverture de cet espace de rencontre, lieu et temps de mise en travail du psychique, rendant possible une distanciation du corporel et de l'urgence médicale à transplanter.

Les rencontres cliniques proposées se distinguent de l'entretien ou des psychothérapies individuelles et groupales. Elles correspondent à une demande particulière dans un domaine spécifique de la psychologie en milieu médical ce qui nous amène à définir le cadre éthique de notre intervention. C'est auprès de la clinique des transplantés que j'ai expérimenté la notion d'un cadre éthique particulier ; lorsque le cadre physique ne peut être posé, il nous faut mettre un cadre symbolique de rencontre qui pose les limites de l'espace ainsi déterminé. C'est la demande elle-même. Nous sommes là pour accompagner une souffrance particulière : **le traumatisme psychique occasionné par la transplantation**. De ce fait, le cadre est posé, champ de notre intervention. Il devient alors un lieu déterminé, le service hospitalier dans le sens général et non une entité bureaucratique, lieu clos et dont l'action est seulement psychique. Il se déplace de lieu en lieu, mais notre fonction reste établie et nos limites imposées.

Par conséquent, nous n'utiliserons jamais le terme de psychothérapie, qui nécessite un cadre duel ou groupal dans un espace signifié et significatif, mais de rencontres cliniques à visée thérapeutique.¹³³

La transplantation nécessite une haute technicité médicale, chirurgicale et représente la frontière entre psychique et organique. Trans - « au-delà de », le trans, au-delà de planter. Ce qui intéresse le psychologue, c'est justement cet **au-delà** de la transplantation d'un organe, le côté psychique. Cet organe, transplanté – planté, d'un individu décédé ou

¹²² Dans le sens de maîtriser la situation par une connaissance des faits.

non, sur un autre individu pathogène, soulève de nombreuses interrogations d'un point de vue psychique.

Ces rencontres, semi-directives et à visée thérapeutique, favorisent une potentielle ouverture, un espace transitionnel pour réinstaurer une parole non centrée sur du corporel, un investissement familial de réappropriation commune de leur histoire autour d'un objet concret. Tout ceci offre une restauration de la parole de l'enfant et de sa famille au sein d'un réseau institutionnel multiple au niveau des lieux (pédiatrie, réanimation, transplantation, radiographie, hépatologie....) et au niveau des équipes (médecins, infirmières, aides soignantes, personnels de salle en pédiatrie, transplantation, réanimation....).

Nous concluons cette apologie de la rencontre clinique par les paroles de Denis Vasse :

« De la rencontre dans la parole peut naître une seconde de clairvoyance, une lueur de compréhension de ce qui nous étreint, une trace de pulsions bien enfouies, de sentiments négatifs qu'on préférerait plus nobles, leur laissant entrevoir avec une certitude brutale une vérité que l'on aurait aimé continuer à essayer d'ignorer. »

2-2-1-1 Rencontre semi-directive

Cette première rencontre semi-directive s'adresse à différentes familles :

- à celle dont l'enfant rentre dans le cadre du programme de transplantation à la suite du bilan d'évaluation purement médical déterminant la faisabilité, la nécessité et la recevabilité de la demande de transplantation. Suite à ces préliminaires, une inscription sur le registre de l'établissement français des greffes est effective ;
- à celle dont l'enfant est déjà en attente d'une transplantation ;
- à celle dont la transplantation est antérieure à ma recherche.

L'information m'est communiquée de deux manières : par l'équipe médicale dans le cas d'un enfant futur candidat à la transplantation, et par les équipes infirmières lors de la présence dans le service d'un transplanté ou d'un enfant en attente de transplantation¹⁴₅.

Cette première rencontre s'établit selon un protocole méthodologique en lien avec la problématique étudiée. La thématique centrale s'oriente autour du vécu de

¹³³ La psychologie médicale permet deux types d'approches : la première, « au pied du lit du malade » dans un accompagnement des patients au regard d'une souffrance particulière pour laquelle il faudrait trouver une formulation stylisée. La seconde : une psychothérapie qui se justifie dans un cadre et un contexte particuliers. Mais, pour cette pathologie organique spécifique, je pense, d'un point de vue clinique, qu'il ne faut pas mélanger les lieux entre médical et psychologique lors d'une psychothérapie. Pour un patient et sa famille désirant effectuer un travail plus profond dont la cause est en lien avec un événement traumatique, il est préférable de réorienter, en cabinet privé ou à l'extérieur de l'hôpital, pour qu'une amorce de réappropriation puisse s'effectuer en dehors de la mère institution. Cette dernière, en gérant le corps et le psychique, peut devenir dévoratrice, envahissante et empêcher le sujet et sa famille de redevenir individualisé restant dans une relation de lien pathogène symbiotique et fusionnel avec emprise sur le corporel et le psychique. C'est le lieu, l'espace psychique qui peut donner des repères lorsque le cadre fait défaut.

transplantation.

Lorsqu'une famille rentre dans les conditions déterminées ci-dessus, cette rencontre semi-directive s'adresse à l'enfant transplanté et à l'accompagnant ou les accompagnants (père-mère) présents ce jour-là.

C'est ainsi que, lors de la première rencontre, la présence d'accompagnants auprès de l'enfant est variable en fonction de l'histoire même de la famille et de la place donnée à l'enfant « sain » devenu enfant malade.

De ce fait, plusieurs situations se sont posées :

- minoritairement quelques enfants ont été rencontrés seuls, les uns en raison d'un désinvestissement parental par refus de la condition de leur enfant transplanté et les autres en raison de l'âge avancé de ceux-ci, voire l'âge adulte, entraînant une prise d'autonomie de l'adolescent.
- certains enfants ont été rencontrés en présence constante des parents, aussi bien, lors de la première rencontre que lors des rencontres suivantes ;
- certains parents ont engagé, lors de la première entrevue semi-directive, des rencontres à visée thérapeutique pour eux-mêmes laissant peu de place à leur enfant dans ce soin du psychique. Cependant après un temps d'élaboration parentale, ils parvenaient à mettre à distance leur souffrance et à s'interroger sur les répercussions psychologiques pour leur enfant. Ceci a favorisé la rencontre de l'enfant pour que puisse se travailler ce nouveau lien entre parents/enfant du fait de la transplantation ;
- certains enfants en grandes difficultés relationnelles, ou présentant une hyper agitation ont été reçus individuellement à la demande des parents rencontrés précédemment, ou à ma demande, en raison de problématiques bien particulières signalées par les équipes (angoisse de mort réelle, mise en danger par l'absence d'absorption du traitement anti-rejet). La démarche de rencontre de l'enfant sans tiers a été acceptée par les parents.

2-2-1-2 Rencontres à visée thérapeutique

Cette formulation de « *rencontre à visée thérapeutique* » est la plus appropriée pour identifier la méthodologie usitée.

La première rencontre s'établit selon certains critères, autour d'un axe central, le vécu de transplantation, et favorise l'émergence d'un travail clinique. Les parents et/ou l'enfant perçoivent les rencontres suivantes comme une aide psychologique en raison d'une situation particulière, vécue. Ils parviennent à l'identifier comme une situation traumatique anxiogène. Une demande explicite ou implicite se formule progressivement aux détours des rencontres qui ont pu parfois faire émerger pour certaines situations une prise en charge thérapeutique, des parents et/ou de l'enfant, à l'extérieur de l'hôpital. Ils éprouvent

^{14 5} Les enfants en attente de transplantation viennent régulièrement dans le cadre d'une hospitalisation de jour pour pratiquer les bilans de contrôle fixant le temps imparti à l'enfant avant sa transplantation de quelques jours à quelques semaines voire quelques mois (ceci dans les cas d'une pathologie dont l'évolution a une croissance stable).

le besoin de mettre des mots, et en mots, cette souffrance familiale vécue différemment selon leur place, parentale ou filiale, selon leur implication dans la transplantation, en tant qu'acteur ou « victime ».

Nous ne reviendrons point sur la définition théorique apportée à l'utilisation de la formulation « rencontre ». Quant à la précision « à visée thérapeutique », lors de ces rencontres, une demande d'écoute, de (re)formulation, de (ré)élaboration du psychique se sont travaillées parvenant à mettre à distance un processus de pensée centré sur l'organique. C'est en ce sens que la mise en travail du psychique comme modèle a été une démarche méthodologique volontaire ayant pour objectif de théoriser au plus près une réalité immergée dans l'affect de « *l'ici et maintenant* ». Cette méthodologie, inscrite dans une pratique de terrain en tant que clinicien-chercheur, a permis d'observer, d'analyser, d'évaluer et de finaliser, par une proposition théorique, certains processus et mécanismes psychiques impliqués dans une transplantation pédiatrique.

Ces rencontres se sont construites par un travail clinique, pas à pas, d'accompagnement des parents et de l'enfant, dans cette souffrance tant organique que psychique.

Elles sont adressées aux familles d'enfant transplanté, et parfois, ce positionnement m'a amenée à recevoir les fratries. C'est ainsi que s'est poursuivie la prise en charge de l'enfant et de l'accompagnant (père-mère) autour de la question de « *la transmission par un don psychique* ».

2-2-2 L'observation directe

Je définirai l'observation clinique comme le temps de l'insaisissable. Insaisissable au premier regard, mais de l'ordre du, « ça surprend ».

Cette emprise d'un temps d'hospitalisation, hors rencontre, de ce regard du chercheur qui scrute cette insaisissable dans un « entre-deux », entre deux regards, entre deux ou plusieurs paroles faisant tiers, a fait apparaître des éléments théoriques fondamentaux. Ces observations se sont élaborées comme un outil méthodologique dans un troisième temps du travail de recherche.

La mise en travail des données, relative à l'observation, a cheminé comme suit :

tout d'abord l'observation des phénomènes n'avait pas de direction déterminée :

« *L'observation suppose d'aller vers le réel, pour découvrir une nouveauté au-delà de ce qui se présente sous l'apparence du déjà connu. Observer suppose une position nouvelle, en rupture avec ce qui a jusque-là orienté le regard* »^{15 6} ;

par la suite, progressivement ces observations sont apparues en place tierce, non impliquées dans le réseau relationnel où se laissait percevoir et même voir tout un espace, inter-intra parental – filial – équipe. Ces observations ont été un contrepoids, une technique me permettant une distanciation avec le sujet d'étude envahissant, faisant effraction, et une mise en travail du matériel recueilli lors des rencontres cliniques ;

^{15 6} Ciccone A. (1998), "L'observation clinique", p16.

enfin ces observations ont pu mettre en évidence le travail psychique des enfants autour de l'objet réel (peluche, tissu), dans le cadre hospitalier, comme substitut de l'objet organe-foie soulevant au-delà tout un questionnement générationnel interpellant les processus intrapsychiques et intersubjectifs sur le transmis.

Nous avons observé les interactions comportementales qui structurent la représentation de la qualité des échanges et de la cohérence de la communication entre les différents protagonistes. Ces informations nous ont amenés à repérer « *les interactions affectives* » et « *les interactions fantasmatisques* ».

Les interactions affectives font appel à ce qu'a nommé Albert Ciccone, des « *transmetteurs d'affects* ».

« *On observe la façon dont chaque partenaire communique des affects, perçoit les affects des autres, les identifie ou cherche à les identifier, cherche à provoquer un affect chez l'autre.* »¹⁶⁷

Quant aux interactions fantasmatisques, elles concernent « *la manière dont chaque partenaire donne expression à des fantasmes dans l'interaction, et de manière dont les fantasmes de chacun répondent à, ou modifient, ceux de l'autre.* »¹⁷⁸

Ceci nous a été rendu possible en observant l'enfant dans sa relation à l'objet. Il est animé par un conflit interne en raison de sa transplantation et l'objet devient un intermédiaire qui structure les liens d'expression à l'autre.

C'est ainsi que l'observation autour d'un objet a mis en évidence toute une organisation relationnelle centrée sur l'objet réel et fantasmatisque. Nous n'irons pas plus en avant dans le développement de notre réflexion qui nous a menés à poser une quatrième sous - hypothèse exprimée dans le dernier chapitre de cette étude.

2-2-3 Dessins d'enfants

Les dessins présentés ont été réalisés librement par les enfants durant les rencontres cliniques à visée thérapeutique et non pendant le temps de la rencontre semi-directive. Librement, car aucune consigne n'a été formulée à l'enfant. Il construit pas à pas une représentation de son univers interne. Mon intervention venait de mes interprétations qui étaient suggérées à l'enfant au cours de l'exécution du dessin.

« *Le dessin libre est le type même de l'épreuve projective, en ce qu'il favorise tout particulièrement l'expression des tendances inconscientes.* »¹⁸⁹

Ces dessins exprimaient le vécu de transplantation des enfants en venant mettre en représentation le sens que pouvait avoir, pour leurs parents et eux-mêmes, la situation de transplantation.

¹⁶⁷ Ibis, p 44.

¹⁷⁸ Ibis, p 45.

¹⁸⁹ Corman L. (1961), "Le test du dessin de famille", p 14.

« *Le dessin libre est une projection, c'est-à-dire que la personnalité tout entière cherche ici à s'exprimer, et particulièrement ses éléments subconscients et inconscients, se projetant au dehors à la faveur de la liberté qui est donnée au sujet.* »^{19 0}

Ces dessins ont été réalisés au cours de rencontres parents - enfant ou en relation duelle enfant – psychologue.

Cet objet de médiation, le dessin, fournissait à l'enfant le support nécessaire à l'expression de sa souffrance de cette mise en silence parentale devant une réalité de fait de devoir ou d'être un enfant transplanté.

Pour appréhender la place prise par les dessins des enfants, et à titre anecdotique, nous allons illustrer le sens donné à cette parole non verbale au lieu de nous attacher à un rappel théorique d'une technique clef pour tout psychologue travaillant auprès d'enfants.

Vignette clinique : Adeline ou la parole volée

Initialement, l'enfant m'est adressée par la mère en raison de difficultés relationnelles au sein de l'établissement scolaire et tout particulièrement dans la relation établie avec les institutrices. Lors de cette rencontre, hors présence maternelle, Adeline, enfant transplantée par don extrafamilial, exécute un dessin mettant en scène ses préoccupations, sujet de notre entrevue. Le dessin matérialise son impossible place sociale et renvoie à sa problématique familiale : quelle place lui est-il accordée en tant que sujet de sa propre histoire ? Quelle place lui est-il attribué par sa famille, plus spécifiquement par sa mère ?

En raison des aléas hospitaliers, l'enfant a dû sortir de cet espace de parole précipitamment.

A mon retour, le dessin avait été « volé » par la mère et jamais rendu. Cette scène extrême montre la difficulté pour les parents de laisser s'exprimer la parole de l'enfant, non contrôlée par eux, qui, pour y pallier, scrutent, analysent, synthétisent l'interne et l'externe corporel de l'enfant dans une rétention et un contrôle de tout et sur tout. Ceci pourrait s'expliquer par une réaction à l'angoisse de mort mais aussi par une difficulté à donner un sens à cette réparation « *magique* » du corporel, et entraînerait pour les parents des difficultés à réinscrire l'enfant transplanté, comme sujet dans la lignée familiale, en lui assignant une nouvelle place.

Cet exemple vient illustrer l'importance de ces dessins exécutés par les enfants transplantés. L'objectif escompté par cet objet médiateur, le dessin, vise à révéler les processus psychiques mobilisés par la transplantation. Nous avons vu dans l'utilisation du dessin, un objet « facilitateur » de ce qu'Anna Freud avait défini, dès 1927, comme « *un moyen de communication* ».

Cette situation singulière « *d'un entre deux* », par cette médiation avec l'objet dessin entre l'enfant et le psychologue est efficiente, de par le temps consacré à l'enfant seul, l'adulte, étant à l'écoute de l'enfant, l'investit pleinement par son regard, accompagnant silencieusement son travail.

^{19 0} Ibis, p14.

« *Le dessin, dans ses déploiemens névrotiques, nous apparaît comme un processus remarquable qui s'inscrit dans un temps relativement défini : celui d'un fonctionnement mental marqué par la capacité et l'investissement d'une figuration graphique du conflit intra-psychique. La figurabilité, à l'état de veille, de la scène psychique inconsciente se trouve à portée de la main, tant corporelle que psychique, de l'enfant qui dessine.* »^{20 1}

Le dessin non directif permet à l'enfant de s'autoriser à une expression pulsionnelle et /ou régressive. Le dessin peut être vu comme une enveloppe du Moi corporel et psychique en permettant la figuration du Moi. Il est la représentation du processus primaire et comme figure du fantasme. Mais, le dessin est essentiellement un outil pour laisser à l'enfant la possibilité d'effectuer un travail de symbolisation.

2-3 Présentation de la population

La population constituant notre étude est établie autour d'enfants transplantés hépatiques et de parents en tant qu'accompagnants (père-mère) venant ponctuellement dans le service hospitalier soit :

- en hospitalisation de jour, pour des examens de contrôle ou lors de résultats immunologiques déficitaires ;
- en hospitalisation de quelques jours, voire, quelques mois ;
- en suivi de pré-péri-post transplantation.

Le choix des familles s'est effectué de manière aléatoire, en fonction de ma présence et de celles des familles, pendant les temps d'hospitalisations en pré-péri et post-transplantation. Nous n'avons pas rencontré toutes les familles de transplantés pour des raisons méthodologiques puisqu'un suivi longitudinal a été entrepris.

L'échantillon est constitué de 26 familles, transplantées entre 1987 et début 1999, sur les 45 de l'unité de transplantation. Il est à noter que le programme de transplantation a débuté réellement dans l'établissement en 1991. Les transplantations antérieures à cette date sont des interventions isolées.

Certaines situations ont été écartées de la recherche : les patients dont la transplantation a été pratiquée à la majorité, et les familles dont l'enfant est décédé au cours ou après la transplantation. Une approche longitudinale s'échelonne entre 1995 et 1999.

Cet échantillon de 26 familles correspond à un corpus de 25 enfants, 19 mères et 11 pères, soit un échantillon global de 55 personnes. En ce qui concerne la famille élargie, fratrie ou grands-parents, les données ne viendront qu'à titre illustratif puisque nous avons fait le choix de ne pas étudier cette composante dans nos hypothèses.

Nous précisons que l'étude prend en considération les deux types de dons d'organe, par donneur anonyme, que nous avons dénommés, donneur extrafamilial, dans un but d'une terminologie plus en adéquation avec notre champ référentiel, et par donneur

^{20 1} Anzieu A. (1996), " Le travail du dessin en psychothérapie de l'enfant", p162.

intrafamilial, pour la transplantation à partir d'un donneur vivant apparenté.

Tableau F1 : données sur l'échantillon de la recherche

Population	Personnes rencontrées		Population générale de l'unité de transplantation
	Nombre	%	
Enfants transplantés	25	55.5	45
Mères	19	42.2	45
Pères	11	24.4	45
Familles de transplantés	26	57.7	45
Total	55	40.7	135

Dans ce tableau ne sont pas référencées les données relatives aux enfants décédés et à la famille élargie (fratrie – grands-parents). Nous avons rencontré la famille élargie dans 8 cas sur les 26 familles comprises dans l'échantillon.

Nous pouvons observer la faible représentativité des pères dans cette étude. Ils sont moins présents durant les temps d'hospitalisations, puisque, généralement moins disponibles, de par leurs obligations professionnelles, selon les explications données par les mères. Les temps d'hospitalisations étant longs, dans les cas les plus fréquents, les parents se sont organisés pour que soit présent, un des deux parents, auprès de l'enfant.

Majoritairement, l'un des parents assiste l'enfant partageant la chambre avec ce dernier. Trois familles étaient « absentes » puisque ayant désinvesti leur enfant suite à sa transplantation.

L'écart, entre l'échantillon d'enfants transplantés, 25 enfants, contre 19 mères, provient de la présence, dans la population étudiée, d'adolescents en âge d'aller à l'hôpital non accompagnés, pour effectuer les bilans de contrôle.

Tableau F2 : Familles rencontrées par type de don intra/extrahamilial

Origine du don	Don extrafamilial	Don intrafamilial
Anonyme	16	—
Mère	—	7
Père	—	3
Total	16	10

Dans ce tableau ne sont pas distingués les dons extrafamiliaux par foie entier de ceux par foie « divisé » dit, par bipartition (ou « un foie pour deux »)

Tableau F3 : Caractéristiques des enfants transplantés dans la population générale de l'unité de transplantation hépatique dans le C.H.U de référence

Transplantations 57	Sexes :		Age de T.H		Moyenne d'âge de T.H	Moyenne d'âge des enfants rencontrés
	masculin	féminin	Le + jeune	Le + âgé		
	25	21	5 mois	14 ans	Non quantifiable	6 ans
Don extrafamilial	3	8	8 mois	13 ans	13 mois	13 mois

Nous observons une certaine homogénéité dans les résultats obtenus selon le sexe et l'âge de transplantation. Au niveau de la moyenne d'âges de T.H, les données recueillies ne sont pas quantifiées en une seule moyenne en raison d'un écart conséquent entre l'âge des enfants lors des premières transplantations et celles des années suivantes. Les transplantations par don extrafamilial laissent apparaître une diminution notable de l'âge de transplantation, passant de 9.5 ans en 1991 à 3 ans en 1992 et le chiffre n'a cessé de se maintenir dans une moyenne maximum de 4-5 ans. De même, en ce qui concerne les transplantations par don intrafamilial, nous n'avons pas comptabilisé un enfant de 13 ans transplanté, et de plus décédé, qui modifiait considérablement la moyenne et n'était pas représentatif de l'échantillon dont l'âge des enfants demeurait inférieur à 3 ans.

Tableau F4 : Pathologies hépatiques et dons pratiqués dans la population générale du service de T.H pédiatrique de référence

Pathologies	T.H intrafamilial		T.H extrafamilial	
Hépatite fulminante	-	-	5	8.7%
Atrésie des voies biliaires	10	90.9%	19	50.8%
Glycogénose	-	-	1	1.7%
Cirrhose	1	9.1%	5	10.5%
Byler	-	-	4	7%
Hépatite auto-immune	-	-	1	1.7%
Wilson	-	-	1	1.7%
Syndrome d'Alagille	-	-	2	3.5%
Crigler Najjar	-	-	1	1.7%
Cholangite sclérosante	-	-	1	1.7%
Hépatite subaiguë nécrosante	-	-	1	1.7%
Non répertoriées dans le dossier	-	-	5	10.5%
TOTAL	11	100%	46	100%

La majorité des transplantations pédiatriques, que ce soit par don intra ou extrafamilial, est pratiquée pour une pathologie d'atrésie des voies biliaires. Nous avions déjà signalé que cette pathologie était repérable dès la naissance.

Tableau F5 : des enfants décédés dans la population du service de transplantation hépatique pédiatrique de référence

Année de transplantation	Age de transplantation	Temps de survie
1991	11 mois	Réanimation à un mois et 25 jours
1992	6 mois	Réanimation à 33 jours post-T.H
1993	ans 8mois 8 mois	1 mois post-T.H 15 jours post-T.H 4 ans post-T.H
1994	11 mois 13 ans	Re-transplantation à 18 jours et décédé à 20 jours post- re-T.H 2 mois post-T.H
1995	-	-
1996	-	-
1997	8 mois 4 ans	Re-transplantation, décédé à 6 mois 1er jour
1998	-	-

Nous comptabilisons un total de 9 décès sur 57 transplantations ce qui correspond à 15.9% de la population de référence. Nous constatons que les décès ont lieu juste après la T.H. Une seule situation fait apparaître un décès à 4 ans post-T.H d'un enfant dont la transplantation n'a jamais été réellement acceptée par la famille. Cet enfant est décédé suite à un rejet du greffon. Le nombre de re-transplantations est de deux patients, décédés selon les données recueillies. Nous n'avons pas tenu compte dans notre étude des enfants décédés et nous n'avons pas non plus rencontré ces familles. La démarche des patients décédés n'était pas en adéquation avec la problématique étudiée orientée sur « la transmission par un don psychique » lors d'une transplantation hépatique pédiatrique. Afin d'obtenir une représentation générale de la population de l'unité de transplantation étudiée, nous allons donner des repères quantifiés, annexés en page 451 à titre informatif, sur la base des enfants transplantés de 1991 à 1998.

2-4 Recueil des données

Nous avons établi notre recueil de données sous forme d'études de cas à partir de rencontres semi-directives et à visée thérapeutique mais aussi par des observations cliniques. Ce recueil s'est construit au gré d'une demande implicite de parents d'enfants en souffrance, engagés dans le programme de transplantation hépatique. Ainsi, ces rencontres basées sur l'écoute, l'observation de la conflictualité intrapsychique et les relations familiales intersubjectives, ont constitué un corpus de données sur « la transmission par un don psychique ».

2-4-1 Temps et rythme des rencontres à visée thérapeutique

Les rencontres cliniques se sont organisées lors :

- des bilans programmés dans le service de jour en pédiatrie : rencontres ponctuelles ;

- des suivis réguliers avec certaines familles : donneurs intra ou extrafamiliaux venus en raison des besoins médicaux en pré-péri et post-transplantation :
 - en pré-transplantation : consistant dans un bilan médico-chirurgical et anesthésiste confirmant la faisabilité et la recevabilité de l'inscription sur le registre des transplantations.
 - en péri-transplantation : regroupant les temps d'interventions chirurgicales et de réanimiations avant que l'enfant transplanté puisse rejoindre sa famille, temps de l'entre-deux, avant et après la transplantation.
 - en post-transplantation : un suivi à vie est nécessaire contraignant l'enfant et ses parents à des retours réguliers à l'hôpital, soit en cas de complications post-opératoires, soit pour le bilan médical annuel obligatoire.

La rythmicité des rencontres à visée thérapeutique s'est préparée en fonction des hospitalisations et réhospitalisations en pré-péri-post transplantations ; entre deux visites, 1 jour à 6 mois pouvaient s'écouler. Mais chaque rencontre augurait la suivante puisque toute transplantation est surdéterminée par une rythmicité incompressible d'au moins une visite par an ; visite à chaque anniversaire^{21 2}, comme il est souvent exprimé, dans le service, par les équipes médicales et la famille.

2-4-2 Protocole de la rencontre semi-directive

Cette rencontre a pour objectif de recueillir des éléments autour de la thématique du « **vécu de transplantation hépatique pédiatrique** » pour l'enfant et ses accompagnants, père et mère.

Cette rencontre s'est donc axée autour d'un questionnement informel et d'une historicité sur la transplantation hépatique pédiatrique perçue par l'enfant et/ou ses parents en mettant l'accent sur le processus de « *transmission par un don psychique* » mobilisé dans ce type de traumatisme. Les éléments recueillis mettent à jour les modalités du « *processus de psychisation* » comportant pour les parents une phase de « *désidéralisation brutale de l'enfant merveilleux* » et une expression du sentiment de culpabilité, de dette et d'acquittement de cette dernière par les processus spécifiques mobilisés selon le type de don intra et extrafamilial.

Cette rencontre le plus souvent s'est déroulée lors d'un premier échange avec les parents, ce temps de l'apprivoisement d'une réalité psychique favorise la passation d'un questionnement semi-directif qui correspond complètement au mode de fonctionnement hospitalier interrogation - rationalisation - description de faits.

L'enfant au contraire ne livre ses informations qu'après avoir acquis une confiance sur notre place et notre rôle de chercheur-clinicien, mais principalement une reconnaissance et une confiance parentale l'autorisant et s'autorisant à s'exprimer. « Ce

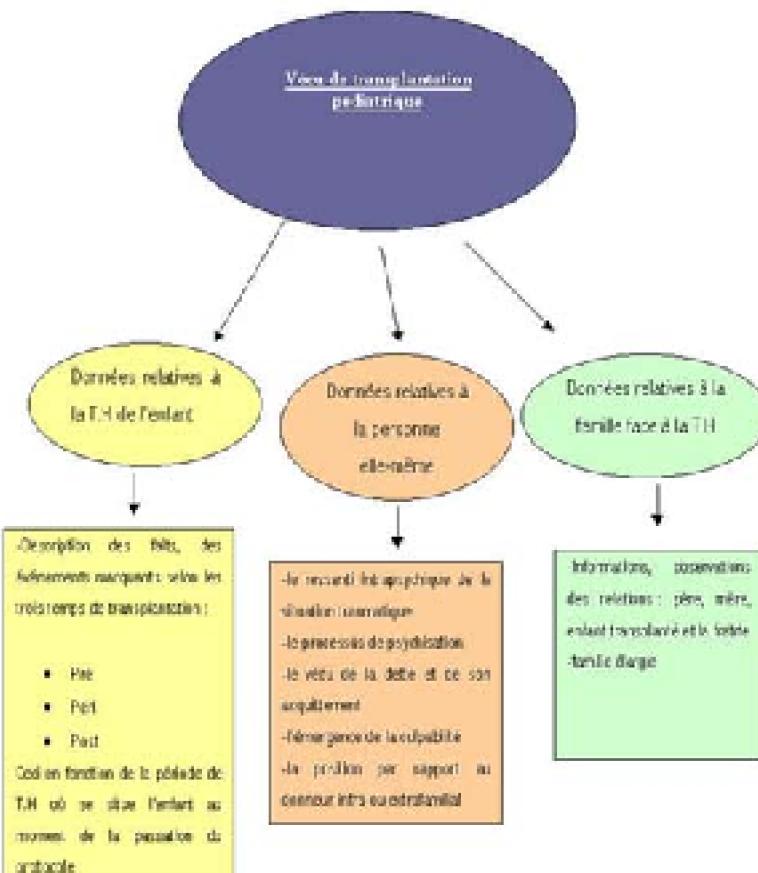
^{21 2} Anniversaire : nous pouvons nous interroger sur le sens de ce terme s'adresse-t-il au receveur ou au donneur ?

vécu de transplantation » et l'expression sur ce vécu sont perçus comme une représentation intime de son Moi. Il faut préciser qu'il est très peu demandé à l'enfant son ressenti et son vécu psychique. Ce temps de parole le surprend d'autant plus qu'il doit acquérir ses « galons » pour obtenir un temps personnalisé en dehors de ses parents ou dans une présence silencieuse.

Adressé : Père

Mère

Enfant transplanté (seul ou en présence de l'un ou des deux parents)



PROTOCOLE DE LA RENCONTRE SEMI-DIRECTIVE

2-4-3 Prise de notes – formalisation des écrits

Suite à la rencontre semi-directive ou à visée thérapeutique, une prise de notes immédiates succinctes des expressions spécifiques du ou des sujets est transcrise. C'est seulement dans l'après-coup de ce travail que les rencontres ont trouvé leurs élaborations finales. Ce procédé technique a pour objectif d'obtenir une qualité d'écoute suffisante durant la séance pour que puissent s'exprimer les processus de « transmission par un don psychique » œuvrant lors d'une transplantation hépatique.

Mais aussi le passage par l'écriture permet de créer une scène où la partie se rejoue. « *En effet, écrire, c'est faire une trace pour "retenir" une idée, une image, une parole, pour pouvoir passer à autre chose* ».^{22 2b}

Le penser de l'écriture est une élaboration psychique de l'après-coup. L'écriture est le tiers médiateur dans la relation à l'autre et favorise l'élaboration psychique du praticien. René Roussillon qualifie ce travail de « matière psychique chaotique »^{23 3} où le proche, le non-Moi, se rapproche.

L'écriture du cas fonctionne selon B. Cadoux comme « *une dépersonnalisation passagère du thérapeute dont on ignore l'origine* ».^{24 4} Nous laissons parler cet autre en nous, l'observateur et non l'acteur direct.

Ce premier jet tient compte encore des affects mobilisés dans la rencontre. La finalité du cas passe par une mise en forme où le praticien a pu mettre du sens sur les éléments violents de l'autre par ce « tricotage de l'écriture », selon la formulation de S. Tisseron, forme de rapprochement et d'éloignement. Chaque reprise de l'écriture permet de penser pour remettre en travail la clinique.

2-4-4 Dossiers médicaux

Des données ont été recueillies dans le dossier médical, telles que, pathologies, âge de l'enfant, date de transplantation, chronologie médicale, opératoire en pré-péri et post-transplantation fournissant des données statistiques et des repères dans le temps pour reformuler l'étude de cas, en fonction des événements. La synthèse de ces informations permet, avant et pendant la lecture des rencontres cliniques, de les situer à tout moment dans leur contexte hétéroclite selon la pathologie organique de l'enfant nécessitant l'hospitalisation.

2-4-5 Quantification des données

Tableau F6 : Types de rencontres pratiquées pour le recueil de données

^{22 2b} Morhain Y. (1996), “*L'argent et la psychanalyse*”.

^{23 3} Roussillon R. (2000), “*Agonie, clivage et symbolisation*”.

^{24 4} Cadoux B., intervention lors d'un séminaire de recherche de l'Université de Lumière-Lyon 2 sous la direction de B. Chouvier

Personnes rencontrées	Types de rencontres			
	Rencontres semi-directives		Rencontres à visée thérapeutique	Autres types
Enfants	Avec au moins un des parents	Seul avec psy	18	5
	19	14		
Mère	15		15	5
Père	7		6	4
Fratrie	-		-	8
Grands-parents	-		-	3
Total :	41	36	39	25

Les rencontres semi-directives se sont déroulées autour d'un questionnement sur le vécu de T.H. Les rencontres à visée thérapeutique font état d'une élaboration psychique. Les rencontres nommées « Autres types » n'ont été qu'une ou plusieurs actions cliniques ponctuelles menées pour répondre à une demande de l'équipe face à une situation de crise immédiate pour un patient ou une famille donnée.

Reprises des données du tableau :

« Autres types » de rencontres pour les enfants transplantés :

Les enfants rencontrés dans le cadre d'« autres types » de rencontres correspondent à des entretiens à la demande de l'équipe médicale ou paramédicale pour intervenir face à une situation de crise de l'enfant à un moment lambda où ne pouvait alors se justifier une rencontre semi-directive. Il s'agissait d'écouter en un temps donné une situation traumatique due ou/et en lien avec les conséquences post-opératoire de T.H. Les raisons de l'exclusion de ces 5 situations dans le cadre de la recherche sont les suivantes :

- la situation A fait référence à une jeune fille en pleine crise d'adolescence : rebellions face aux parents, place et incidence d'une T.H dans sa future vie de femme, dans sa relation amoureuse et ses aptitudes professionnelles après des absentéismes scolaires conséquents suite à la transplantation.
- la situation B fait référence à une mère hystérique et une enfant en grande difficulté pour trouver des repères. L'enfant est en échec pour parvenir à se distancier de sa transplantation en raison d'un lien à sa mère structuré sur une relation fusionnelle et pathogène. L'enfant interpelle l'équipe de cet état de fait par des taux organiques fluctuant.
- la situation C est similaire à la situation A ; une adolescente tente de vivre et d'exister symboliquement en tant qu'adulte transplantée et non plus en tant qu'enfant transplantée.
- la situation D relate celle d'un garçon de 6 ans dont la transplantation dysfonctionne organiquement obligeant l'enfant à passer pratiquement une année hospitalisée. Aucune tentative de passation du protocole semi-directif n'a été proposée.
- la situation E a été exclue du protocole de recherche pour une faible fiabilité dans les

données recueillies. L'enfant étant le premier transplanté par donneur vivant, la situation a été largement médiatisée et ne permettait plus une spontanéité et une "objectivation" des faits.

« Autres types » de rencontres pour les mères et les pères :

Les 5 situations en dehors du cadre déterminé correspondent à des situations extrêmes de mères fragilisées par la situation traumatique et faisant apparaître des psychopathologies ou un désinvestissement parental par refus ou /et incompréhension de la T.H.

Quant aux pères, 4 sont venus sans prendre un réel contact avec l'équipe et restant très distants avec le milieu hospitalier.

A titre illustratif, nous citerons les situations suivantes : une situation F, le couple consulte pour une demande d'aide, il est réorienté au C.M.P et mettra en échec ce suivi ne supportant pas que les symptômes de l'enfant tendent à disparaître. Une situation G : une mère, ayant eu déjà deux enfants précédemment décédés des suites d'une transplantation hépatique, en lien avec une pathologie génétique, est effondrée et refuse de tenter une transplantation pour son troisième enfant atteint de la même pathologie.

« Autres types » de rencontres avec les fratries :

Nous avons rencontré dans 8 familles la fratrie de l'enfant transplanté. Nous avons pu dégager une grande souffrance de ces enfants qui subissent indirectement la situation traumatique de transplantation. Ceci se caractérise par une absence du couple parental au domicile et principalement de la mère pendant le temps de transplantation "donnant" une attention soutenue à l'enfant T.H en offrant alors solitude, et culpabilité aux enfants non-transplantés. La fratrie a tendance à subir l'enfant opéré dans ses "caprices" par peur d'être l'agent, cause d'une nouvelle hospitalisation d'un point de vue clinique, ils angoissent sur le fait que leur fantasme initial de mort de ce "rival" ne soit une des causes de sa maladie.

« Autres types » de rencontres avec les grands-parents :

Les grands-parents présents sont discrets dans leur engagement auprès des parents de l'enfant transplanté. Nous les avons rencontrés dans 3 cas parmi les 26 familles. Une grande absence des grands-parents est à noter et deux motifs s'en dégagent :

- un refus de cet enfant malade parasitant la vie de leur propre enfant, père ou mère du transplanté, allant jusqu'à des situations extrêmes de conflictualité.
- une attitude protectrice des parents de l'enfant transplanté à l'égard de leurs propres parents par une mise à distance qu'ils expliquent comme salvatrice.

Rencontres semi-directives et à visée thérapeutique :

La rencontre semi-directive auprès de l'enfant : ce temps où l'enfant a exprimé son vécu de transplantation s'est réalisé dans un espace souple soit en présence d'au moins un des parents dans 19 des cas sur 25 enfants rencontrés ou lors d'une rencontre duelle dans 14 situations. Cependant, la rencontre semi-directive avec l'enfant n'a pas été pratiquée majoritairement dès la première rencontre en raison du contexte et de l'âge de

celui-ci. Les enfants entre 6 mois et 6 ans n'ont pas exprimé directement leur vécu de transplantation dans la majorité des cas, mais durant les rencontres semi-directives dans 18 situations.

Les mères ont été fortement disponibles et en demande de rencontres, de mise en parole de ce vécu de transplantation en présence de leur enfant ou pas. Sur 15 situations rencontrées dans le cadre des rencontres semi-directives, nous retrouvons 14 situations qui se sont prolongées par des rencontres ponctuelles (2 à 3) ou régulières (sur deux ans) comprenant au moins 6 rencontres. Ceci dénote d'une nécessité à verbaliser sur cette situation traumatique.

Pour les pères, ils restent discrets dans leur engagement. Seulement 7 pères ont été rencontrés dans le cadre du protocole semi-directif et 6 pères ont prolongé ces temps de rencontres proposés.

2-5 Analyse des données

Les données ainsi recueillies, selon les processus décrits précédemment, vont être analysées en faisant référence à un travail clinique qualitatif, par l'écoute de l'enfant et des parents, et quantitatif, par une mise en forme des données.

2-5-1 Etudes de cas – Vignettes cliniques

Des 26 situations étudiées sans distinction de types de don intra ou extrafamilial (bipartition - foie entier), nous avons fait le choix méthodologique de ne présenter que 8 études de cas (réparties comme suit : 4 par don intrafamilial et 4 par don extrafamilial) dont les problématiques spécifiques mettaient en lumière notre hypothèse générale et les quatre sous-hypothèses qui la constituent.

Nous reprendrons le positionnement de Claudine Vacheret :

« *Le cas ne se valide pas par sa généralisation, le cas se valide par sa capacité à produire un sens dans le processus pris dans l'intime et le spécifique d'une réalité imaginaire propre au sujet et au groupe, sens qui atteint à l'universel des productions fantasmatisques inconscientes avec leurs invariants.* »²⁵ 5

Chaque cas est présenté selon un axe théorique. Une relecture peut tout autant permettre une étude des autres sous-hypothèses proposées. Nous analysons, de fait, les aspects qualitatifs de nos données orientées sur l'interprétation de la vie psychique, les aspects imaginaires-fantasmatisques, individuels et familiaux, dans l'étude des processus élaboratifs du travail clinique.

L'étude de cas ou la vignette, ainsi formalisée dans cette recherche, est élaborée sur un modèle de présentation type afin d'en faciliter la lecture. Des analyses interprétatives et qualitatives parcourent l'étude de cas ou la vignette ; elles sont nécessaires pour une meilleure lecture de la situation clinique.

²⁵ 5 Vacheret C. (1998), "Etude de cas, enjeux et approches cliniques", p 4 -7.

Les études de cas ou vignettes choisies sont :

- Dans le chapitre IV nous trouvons :
 - l'étude de cas de Jérôme et de ses parents : transplanté, il y a 11 ans par un don extrafamilial, Jérôme nous retrace avec sa mère leur vécu de transplantation
 - la vignette clinique de Marie et de sa mère, nous expose l'enkyttement dans « leur » problématique de transplantation qui n'a été que le révélateur d'une histoire maternelle en souffrance
 - la mère d'Alice, nous révèle la complexité de la « *désidéalisation brutale de l'enfant merveilleux* »
- Dans le chapitre V, les situations exposées explorent la T.H par don extrafamilial sous l'angle parental :
 - les parents de Fabrice, nous laissent percevoir leur souffrance et une violence à l'état brut
 - Ophélie entourée de ses parents traverse cette situation de transplantation
 - les parents de Linda, nous montrent les enjeux d'une défaillance dans la transmission
- Dans le chapitre VI, les situations exposées explorent la T.H par don intrafamilial sous l'angle parental :
 - l'accompagnement des parents d'Hélène tout au cours de cette transplantation durant les trois temps nous permet d'appréhender la problématique spécifique d'un don intrafamilial
 - la vignette clinique des parents de Maeva est une amorce d'un questionnement sur les donneurs, père ou mère
- Dans le chapitre VII :
 - nous reprenons certaines vignettes cliniques et études de cas proposées dans les chapitres précédents en les interrogeant du côté de l'enfant transplanté.

2-5-2 L'observation directe

Nous reprendrons les travaux récents menés par A. Ciccone sur la question de l'interprétation et de la validation du travail d'observation dans le champ de la recherche.

« *L'observation conduit à l'interprétation. L'interprétation consiste à donner un sens à un événement observé* »²⁶ qui s'opère dans l'après-coup de l'observer dans un processus de remémoration, de repérage, de formalisation pour dégager les mécanismes

du phénomène étudié.

Nous n'avons pas pour ambition d'affirmer notre hypothèse comme étant, une et indivisible, mais comme "*un sens potentiel*", selon la formulation de René Roussillon, de l'observable, tenant compte de notre approche spécifique de notre transfert et contre-transfert nécessairement impliqués. La modélisation de l'observation clinique dans cette recherche a pour fondement l'écoute de l'enfant transplanté en prenant en compte sa réalité psychique et ses processus appréhendés à travers l'observation de leurs effets.

C'est ainsi que nous nous positionnons :

« La modélisation de l'observation clinique [...] dans les dispositifs de recherche aura aussi comme objet la réalité psychique et ses processus, appréhendés à travers l'observation. [...] La recherche clinique peut aussi mettre en place des dispositifs spécifiques permettant de produire des connaissances valides et communicables [par] l'examen minutieux dans l' après-coup des observations, leur confrontation avec des connaissances actuelles, leur mise à l'épreuve. »^{27 8}

2-5-3 Dessins d'enfants

Quant à l'analyse appliquée au dessin, elle découle d'une pratique de clinicienne. Elle tient compte prioritairement des effets de la relation entre enfant et psychologue. Un dessin dans la médiation clinique s'adresse à une

personne ayant une fonction déterminée et doit, de ce fait, tenir compte du contexte, du cadre et des motifs qui ont amené l'enfant à exécuter une représentation graphique.

Nous appliquons un décryptage du dessin en faisant référence à une étude analytique du discours de l'enfant, du graphisme (position de la feuille, couleurs...) et de notre propre contre-transfert. Ce travail de lecture a pour but d'interpréter le vécu de transplantation de l'enfant.

2-5-4 Données quantifiées

Des 26 situations, nous en avons sélectionné 8 qui ont été extraites du corpus pour être présentées sous forme de vignettes cliniques ou d'études de cas. Parallèlement, nous avons quantifié les données pour l'ensemble de l'échantillon. C'est ainsi que, suite à l'hypothèse formulée, nous avons relevé, dans les notes prises lors de rencontres semi-directives, à visée thérapeutique et lors des observations cliniques, les éléments en lien avec chacune des sous-hypothèses. Nous donnerons dans la conclusion générale ainsi que dans l'annexe 1 une part quantifiée de nos résultats.

^{26 6} Ciccone A. (1998), "L'observation clinique ", p 99.

^{27 8} Ciccone A. (1998), "L'observation clinique ", p107-108.

3- Description cadre et contexte du terrain de recherche

Nous évoquerons, dans un bref rappel historique, la réalité institutionnelle spécifique à cette pathologie qui nous a amenés à mettre en place ce dispositif de recherche, en adéquation avec une prise en charge psychologique en milieu médical, dans un contexte de souffrance à l'état brut.

3-1 Cadre institutionnel (ou lieu du terrain de recherche)

Le modèle de rencontre clinique développé précédemment sert de base théorique de lecture pour analyser le recueil de données issu d'études de cas. Ce dispositif clinique a été mis en place dans une des institutions hospitalières de type Centre Hospitalier Universitaire (C.H.U), seul lieu habilité à pratiquer des transplantations en France, sous couvert d'une loi réglementant les dons d'organes : Etablissement Français des Greffes²⁸ assurant le respect, la légalité et la légitimité de cet acte chirurgical.

Un stage complémentaire, au C.H.U Krémelin-Bicêtre, nous a permis de constater que les pratiques institutionnelles ne modifiaient en rien la conflictualité à l'œuvre lors de la transplantation d'un enfant où les mêmes problématiques étaient observables auprès des enfants et des parents.

Le choix de centrer notre étude sur un seul établissement avait pour fondement un souhait méthodologique. La modification du cadre institutionnel aurait pu interférer sur certains paramètres dans les représentations transféro/contre transférentielles du clinicien et des patients.

3-2 Contexte organisationnel institutionnel

Pratiquer une transplantation hépatique requiert de multiples spécialités et déploie un personnel conséquent. De ce fait, une transplantation pédiatrique mobilise de nombreux intervenants demandant un travail en partenariat. Ces sous-groupes : les équipes médicales (réanimation – pédiatriques – chirurgicales) et le sous-groupe constitué par les parents, forment un ensemble, de par leurs intérêts et leurs spécificités respectives. Un même but les anime, celui de sauver un enfant d'une mort certaine.

Ces groupes doivent trouver, au-delà de leur structuration groupale intersubjective, une structuration d'ensemble :

« un esprit de groupe » du groupe, doit être demandé impliquant nécessairement dépendance-interdépendance, collaboration afin de trouver un espace fictif de

²⁸ Cf. Annexe 2.

rencontre. Poids d'autant plus lourd que les relations entre ces instances sont un lien créé sous forme d'alliances, de pactes et de contrats inconscients (R. Kaës, 1975). La force de ce lien, de ce pacte peut en contrepartie devenir aliénant. Ils ne sont pas signés mais, déterminés par l'intérêt intrapsychique - intersubjectif.

« *Les produits du refoulement et les contenus du refoulé sont constitués par les alliances, pactes et contrats inconscients, par lesquels les sujets se lient les uns aux autres et à l'ensemble groupal, pour des motifs et des intérêts surdéterminés.* »²⁹ 0.

Anzieu rattache sa conception théorique, à celle développée dans l'ouvrage « *l'écorce et le noyau* » par Abraham et Torok en 1978. L'écorce ou peau, monde extérieur délimitant le Moi-peau, possède huit critères selon la définition établie par Didier Anzieu. Nous prendrons appui sur le descriptif d'Anzieu pour en faire une relecture dans le cadre spécifique des transplantations hépatiques pédiatriques.

Nous ne citerons que les fonctions prédominantes de ce Moi-peau applicable au travail psychique entre parents/ équipes médicales/ enfants. Le Moi-peau possède les fonctions : de maintenance du psychisme parental par un objet-support, le corps médical ; de contenance de la structure névrotique familiale et psychique des parents pour assumer ce geste morcelant dans le corps organique et psychique ; de pare-excitation contre l'angoisse de perte d'objet ; d'individuation du soi pour le protéger des menaces de « *l'inquiétante étrangeté* » de l'acte de transplantation menaçant les limites du soi identitaire parental ; d'intersensorialité pour prévenir de l'angoisse de morcellement et de démantèlement décrit par Meltzer. Le noyau central, père-mère-enfant, monde intérieur, le Moi-pensant, est en relation avec le monde intermédiaire, l'institution.

Les organisateurs psychiques de ce groupe artificiel se structurent autour d'une diffusion d'une illusion groupale (Anzieu 1975) nécessaire à l'émergence d'une forme d'espoir et de combat pour la vie de cet enfant. Ce groupe possède donc une organisation interne et externe faisant office de point de cohésion.

Nous pouvons ainsi repérer la structure spécifique, lors d'une transplantation hépatique pédiatrique, où sont alloués aux différents sujets des statuts, des rôles selon leurs qualifications, leurs origines sociales et familiales distinctes. Ces liens établis sont à la jonction d'une coopération (individuelle, groupale, professionnelle, personnelle) et d'une hiérarchisation par exemple, les parents face aux médecins...mais aussi interpersonnels, dans le sens professionnel, entraînant de fait des divisions horizontales, division de travail et verticales, tâche d'exécution et d'accompagnement.

La complexité relative d'une mise en place d'une décision de transplantation, d'un enfant en particulier, provient de la multiplicité des potentialités réelles et effectives de la demande de décision. Chacun se représentant ou présentant l'autre comme étant à l'origine de la décision. Chaque personne peut interférer de telle manière à influencer l'ensemble de l'organisation.

Exemple : des parents, par leurs comportements subjectifs, peuvent induire à l'équipe d'opter préférentiellement pour une décision de transplantation par bipartition (un foie pour deux receveurs) afin de protéger l'enfant d'un don intrafamilial ou extrafamilial

²⁹ 0 Kaës R. (1993), "Le groupe et le sujet du groupe" p 265.

unitaire envers un seul receveur où les parents se projettent dans un lien symbolique au receveur qui serait morcelant dans le transfert à l'enfant.

Autre exemple : un chirurgien peut, par son diagnostic de fiabilité, annoncer la nécessité d'une transplantation en super - urgence.

Mais dans tous les cas, cela fait appel à une organisation institutionnelle spécifique (pour chaque C.H.U.) et générale (nationale) ; ceci donnant l'accession à un cadre formel organisateur. Ces aspects informels et non institués doivent être pris en compte relevant d'affects interpersonnels identificatoires.

C'est ainsi que les transplantations hépatiques pédiatriques soulèvent à un niveau individuel et groupal une mobilisation d'affects violents tout comme l'acte réel peut l'être. Cette mise en scène directe du sens de la vie, de ses limites du dépassement de ses limites, par la transplantation, est un débat quotidien récurrent.

3-3 Contexte historique

Une mobilisation psychique spécifique a été renforcée par les nouvelles techniques de bipartition (un foie pour deux receveurs) et de don intrafamilial. Des interrogations éthiques ont été soulevées sur le bien fondé de telles pratiques, surtout lors de la mise en application de la technique de transplantation à partir d'un donneur vivant apparenté, en transposant à notre culture cette pratique utilisée par le Japon (comme nous le verrons dans le chapitre suivant).

Notre étude a débuté par une recherche de D.E.A et intervenait quatre années après la première transplantation hépatique à partir d'un donneur vivant en France.

La situation des familles était la suivante :

les parents se trouvaient clivés entre « deux dogmes théorico-éthique », celui de la normalité représentée par la pratique des dons intrafamiliaux, c'est-à-dire parentaux, et celui de l'anormalité représentée par ce double acte chirurgical sur le donneur et le receveur. Cette conflictualité prométhéenne du droit à la vie / à la mort soulevait et entretenait au sein de l'institution une confusion quant à la place de chacun face à la réalité de mort.

Elle réinterpelle aussi, à un niveau plus général, la légitimité de l'acte de transplantation.

Mais elle détient le pouvoir de décision de transplantation et le choix du type de don.

¹ La loi a apporté une réponse à ce dilemme par une réglementation de la bio éthique

³⁰.

Pour notre part, aucun jugement n'est porté à ces considérations événementielles qui ne sont que le reflet de l'angoisse de mort préexistante en chacun.

Les raisons de ce bref rappel permettent d'appréhender le contexte de la mise en travail du psychologique de cette recherche dans un débat médical qui se voulait éthique.

³⁰ ¹ Cf. Annexe 3.

Ce débat, nous semble plus profond, relevant de représentations sociales, de rites de passage de la vie à la mort.

Ainsi, nous percevons mieux l'enjeu que pouvait mobiliser la mise en pratique d'une transplantation donneur vivant. La réponse individuelle, face à l'angoisse de mort, était une réponse sociale organisée autour d'un débat éthique normalisateur du droit et du non droit. La référence à ce « surmoi » éthique était un processus défensif contre l'effondrement de repères organisationnels séculaires. La remise en cause d'à priori identitaire a conflictualisé la pratique d'une telle technique chirurgicale mettant à mal parents-équipes et enfants.

Mais cette problématique atteint aujourd'hui un questionnement plus large sur les modalités de transmission de la vie, de la mort. D'un point de vue psychologique, nous analysons ceci comme remettant en cause les processus de transmission inter/transgénérationnel identifiés, théorisés principalement par René Kaës, structurés autour de pactes inconscients, de dettes et de culpabilités. Cette transmission, qui « s'opère » en T.H par une réparation des failles et ruptures générationnelles occasionnées, opère plus largement une (ré)élaboration en prenant en compte un don psychique.

A-t-on le droit de demander à un individu sain de donner une partie de son foie au risque de perdre la vie ?

Cette confrontation fondamentale entre mortalité et immortalité a heurté la sensibilité de chacun par la brutalité du questionnement. Les implications psychologiques dépassaient le cadre purement médical. C'est dans ce contexte confusionnel que nous débutions cette recherche « entre » des transplantations hépatiques pratiquées par dons provenant de l'intrafamilial ou de l'extrafamilial.

Ceci, nous amène à réfléchir sur ce qui est de l'ordre du médical et ce qui est de l'ordre du psychologique.

4- Positionnement : Théorique – Recherche

4-1 Positionnement de la recherche

Dans le domaine médical, la recherche en psychologie clinique oppose deux notions contradictoires : la psychologie, étude de la psyché, de l'immatérialité, et, le médical, « art de guérir » basé sur des techniques concrètes.

La psychologie serait donc l'art de guérir par l'étude de la psyché. Freud travaillait avec la cure analytique pour modèle thérapeutique et avait établi un rapport entre des troubles organiques et des troubles psychiques.

L'évolution de la société nécessite une évolution de la psychologie que certains nommeront psychothérapie, thérapie familiale de type systémique, psychanalytique,

psychodrame...

Nous appellerons psychologie clinique en milieu médical, une prise en charge psychologique du patient et de sa famille venus dans un service hospitalier soigner un désordre physiologique ou organique nécessitant l'intervention du corps médical dans le corps du patient.

Dans ce corps à corps, où l'organique structure, rationalise **le désaccord du corps**, la psyché individuelle ou/et collective s'efface par la prépondérance de l'écoute corporelle masquant au loin le psychique. La médicalisation du corporel a ouvert un champ à la psychologie clinique. L'homme face à sa souffrance est seul. La psychologie clinique, en milieu médical, devient l'intermédiaire entre deux corps, celui du patient et celui du médical, qui s'opposent et s'attirent.

4-2 Positionnement théorique

Cette étude a pour fondement théorique l'approche psychanalytique, comme mode de lecture, de l'imaginaire et de la fantasmatique familiale (parents-enfants), revisitée dans le champ spécifique d'une pratique clinique en milieu médical.

En reprenant appui sur la citation de Didier Anzieu :

« *Le problème n'est pas de répéter ce qu'a trouvé Freud face à la crise de l'ère victorienne. Il est de trouver une réponse psychanalytique au malaise de l'homme moderne dans notre civilisation présente* »^{31 2}.

Nous illustrerons cette recherche en nous référant aux récits recueillis auprès des parents et des enfants.

Notre travail de recherche s'appuiera sur une formation de clinicien- chercheur et de chercheur-clinicien. Nous nous attacherons, durant les entretiens, plus exactement, lors de rencontres et d'observations cliniques, à étudier les relations parents-enfant, parents-équipes, enfant-équipes, parents-enfant-équipes « au pied du lit » du malade, à repérer au travers du discours, des gestes, des silences au niveau du préconscient-conscient, et à analyser les phénomènes intrapsychiques et intersubjectifs des parents et des enfants dans ce qu'ils croient, s'imaginent être, par rapport aux identifications, aux relations de type projectif, aux inhibitions induites par la situation traumatique de transplantation.

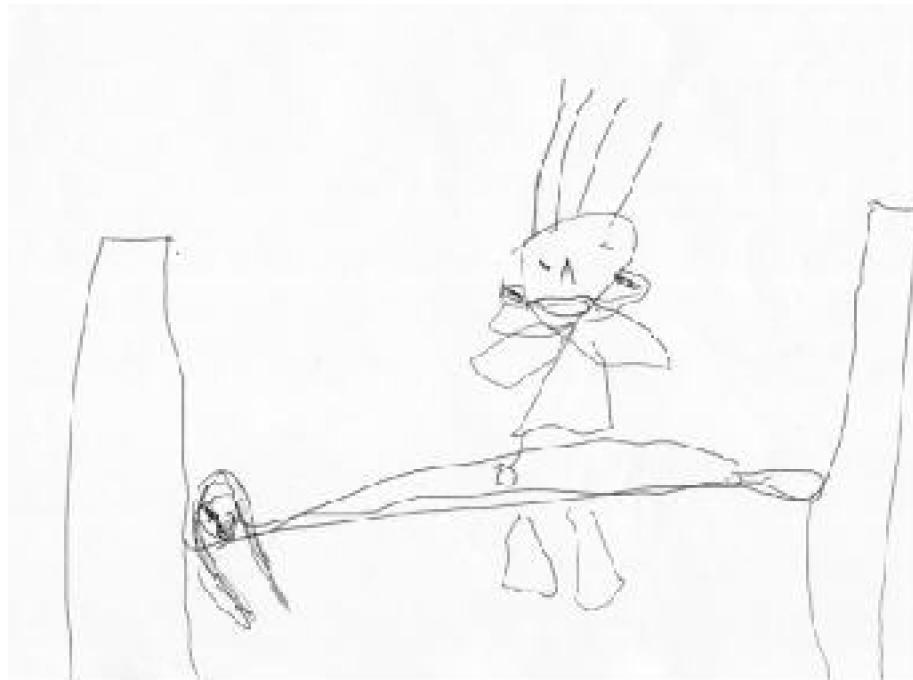
Des phénomènes psychosomatiques pourraient être étudiés, et seront étudiés inévitablement lors de l'effraction dans le « corps parental », dans le « corps » de l'enfant, ou dans « le corps anonyme », en vue de prélever une partie ou la totalité du foie, marque cicatricielle dans le corps et la psyché. Cependant, l'analyse processuelle et organisatrice spécifique de ce phénomène est toujours examinée en fonction des liens intrapsychiques, intersubjectifs mis en jeu dans cette relation familiale (père/mère/enfant).

Nous avons fait le choix méthodologique de présenter les enjeux et les limites de la recherche lors de notre conclusion générale. Pour l'heure, dans le chapitre suivant, nous

^{31 2} Anzieu D. (1996), "Créer – Détruire".

allons aborder la question de la transmission d'un don d'organe dans les enjeux historiques et médicaux.

CHAPITRE II TRANSMISSION D'UN DON D'ORGANE DU MYTHE ...A LA REALITE



Dessin n° 1 Marie

« *Les hommes sont naturellement portés, au milieu de tous les dangers qui les menacent et devant les vicissitudes de l'existence que termine la mort inéluctable, dans le sentiment, aussi, de tout ce qu'ils ignorent, à imaginer un monde qui les dépasse et dans lequel se trouverait l'explication de ce qui demeure inexpliqué sur la terre.* » Louis Séchan, in « *Les grandes divinités de la Grèce* », p 9

1- De la mythologie à la transplantation humaine

Avant de parvenir au récit de la mythologie et au mythe lui-même, nous allons redonner une définition à ces deux termes fondateurs de la pensée. La mythologie possède le pouvoir intrinsèque d'apporter une explication et une compréhension du phénomène humain en interrogeant les aspects primordiaux de la relation du sujet à lui-même.

Le terme « mythologie » tire son origine du grec muthos, signifiant fable et de logos, discours. Dans le dictionnaire général, ce mot s'applique à deux objets distincts mais cependant forts proches.

Le premier sens donné fait référence à l'ensemble des divinités et des légendes qui

les concernent, et le second à la science des mythes, c'est-à-dire aux recherches consacrées à l'origine des mythes, à leur signification et à leur développement.

De même, le mythe vient de muthos, mot neutre qui renvoie à tous types de discours. Souvent, il est assimilé à des traits, des récits contant les époques fabuleuses et héroïques d'une tradition qui s'élabore et se représente.

« Le mythe est un récit qui narre, comme l'a montré M. Eliade, la venue au monde d'un objet ou d'un être. D'ordinaire, il concerne les dieux et les héros, c'est-à-dire deux types de personnages auxquels la cité antique adressait un culte. Enfin sa temporalité et son espace ne sont pas ceux du monde humain (...) le mythe est profondément lié à son mode de transmission , car il est le produit d'un fantasme ou d'une imagination collective. Même s'il est inventé, il s'inscrit toujours dans le sillage d'une tradition, se soumettant à des contraintes thématiques, à des associations obligées, à des jeux de rapports ou de contrastes sans lesquels il serait inintelligible. De surcroît, le mythe se veut outil logique au gré duquel on peut comprendre et expliquer la totalité du réel. »^{32 3}

Nous retiendrons de cette citation la notion évoquée par les auteurs, où le mythe favorise la transmission, dénommée en clinique, de générationnelle, selon un principe inter ou transgénérationnel. Il se structure, non comme une histoire événementielle, en tant que telle, mais élaborée à partir d'une traduction de l'appareil psychique imaginaire ou fantasmatique. C'est en ce sens que le mythe peut œuvrer à une métaphore des processus cliniques menant du mythe à la transplantation humaine.

Par voie de conséquence, nous allons effectuer une relecture de la mythologie et rechercher les mythes qui se rapportent aux prélèvements d'organes par le geste qui pourrait être assimilé à une transplantation. Ceci pour parvenir à la fin de notre chapitre à la transplantation réelle de l'être humain. Nous retracerons les événements scientifiques qui se sont succédés pour aboutir à la transplantation d'un foie chez l'enfant et les techniques chirurgicales mises à disposition.

Brièvement, nous relaterons certaines données statistiques permettant d'appréhender le phénomène dans sa globalité chirurgicale, sociale, culturelle et familiale.

Mais laissons place, avant tout, à cette part énigmatique de la mythologie à travers les mythes de transplantations...

1-1 Mythologie et mythes de transplantations

« Les temps que nous connaissons et ceux qui sont perdus dans les mythes est une frange comme un continuum séparant ces équipes » (Herodote III,122)

C'est ainsi, selon la mythologie, que

...Naquit un jour l'Homme, cette créature dotée d'un corps et d'une âme. Des Dieux l'accompagnaient, de sa vie à sa mort, dans les péripéties, ou ...l'inverse.... selon ces Dieux !!!

^{32 3} Commelin., Maréchaux (1995), " Mythologie grecque romancée", p15-16.

Qu'elles soient mythiques, mystiques ou païennes, ces traces trans-intergénérationnelles restituent les souffrances, les combats, les Amours, les haines d'êtres vivants, simples mortels, demi-dieux, dieux, titans, centaures.... La diversité des pouvoirs détenus par chacun et en chacun ne fait qu'éveiller la complexité des rapports entre les sujets et le désir de posséder ce que l'autre détient. Le plus souvent ces liens de filiation et d'affiliation mythologique sont régis par des « Lois » basées sur les principes de secrets familiaux, non-dits, confusions intergénérationnelles, parfois même, transgénérationnelles et de pouvoir - destitution d'une génération au profit de l'avènement d'une nouvelle. Le thème fondateur, « *vitae mortis* », vie-mort, se retrouve en filigrane dans tout combat entre mortels et immortels, c'est-à-dire la mort, comme délivrance du tragique, ou le refus de la mort, par l'accession ou la recherche de l'immortalité.

A contempler ces traces écrites d'un passé à jamais éteint, où les phases événementielles s'apparentent encore aujourd'hui, au sens propre et figuré, à un mimétisme synchronique et diachronique des liens générationnels, des transmissions positives (se référer aux travaux de S. Freud) des transmissions du négatif (A.Green, 1993), celles-ci masquent le plus souvent des dettes et des culpabilités intrafamiliales.

Au-delà de ces intrigues et noeuds psychiques qui en découlent, si nous admirons les sculptures, peintures, fresques représentant dieux, demi-dieux, héros, centaures, leur corps est un assemblage de parties distinctes où l'on est tenté de voir une préfiguration des greffes ou transplantations, en unissant, comme la mythologie se l'est autorisée, le torse d'un homme à un corps de cheval représentant un centaure, ou bien la tête d'un taureau sur un corps d'homme comme le Minotaure.

Certains souhaiteraient attribuer cette interprétation à l'imagination d'un psychologue en recherche de similitude pour « donner » sens à son sujet sur la transplantation, tellement la pensée d'un tel geste semble au demeurant improbable au vu des connaissances médicales et anatomo-physiologiques jusqu'à ces dernières années. Mythe ? Réalité ? Et pourtant, en 1908, Guthrie aux Etats-Unis et Demikhov (1950) en Russie greffaient une deuxième tête à des chiens... Actuellement, les xénogreffes, prélèvements d'un organe animal (porc, singe) devant être transplanté sur l'homme, sont l'un des principaux champs de recherche développés dans ce domaine.

Mais, revenons, au temps des Dieux

Si nous assimilons corps et psychisme, nous pouvons évoquer les premières prémisses des greffes. Zeus recevra dans ses flancs l'œuf qui donnera naissance à Athéna et coudra dans sa cuisse Dionysos, pour le délivrer à maturité, ce qui préfigure les transplantations embryonnaires. La greffe de tissu est représentée par le géant Typhon qui sectionne les nerfs des mains et des pieds de Zeus. Hermès, dieu de la santé, remet ses nerfs en place après les avoir retrouvés, cachés dans la peau d'un ours.

Quant aux changements d'organes entre humains, ils seront matérialisés par l'œil unique que s'échangeaient les trois sœurs Grées permettant à Persée de découvrir le refuge de la Méduse pour lui trancher la tête ; ou encore, Prométhée, dont le foie était mangé le jour par un aigle et renaissait la nuit, préfigure les nouvelles techniques de transplantation hépatique se basant sur les capacités de régénération du foie.

A cette époque, les mythes ne recherchent pas d'effet thérapeutique mais une

réparation psychique ou/et une marque corporelle d'un lien générationnel ³³ ⁴. Cette représentation d'homme/animal, d'homme/à homme, reconstitution après transmission physique d'une partie corporelle, révèle un contenu symbolique. Il préfigure d'une transmission psychique où l'homme, par l'élément physique extérieur, prend les caractéristiques telles que la force, le fantasme de parturition de l'homme par Zeus. Dans le mythe d'Hermès, la peau de l'ours nous renvoie à la théorie d'Anzieu sur le Moi-peau. L'ours-peau dont la force protectrice protège des agressions extérieures.

1-2 Du mythe gréco-romain au miracle chrétien

« Les mystères sont une forme de religion personnelle qui dépend d'une décision individuelle et vise une certaine forme de salut par l'intimité avec le divin » ³⁴ ⁵

Le berçement du mythe Gréco-romain, comme figure allégorique représentant des faits naturels, historiques ou philosophiques, laisse place à une nouvelle forme d'expression des mystères humains assimilables à une explication miraculeuse monothéiste des phénomènes survenus à l'homme.

C'est ainsi, qu'après un polythéisme Gréco - Romain, Zeus, Dieu de l'Olympe, et les Dieux, demi-dieux qui lui sont associés, laissent place à l'ère chrétienne. Le Christ, par l'accomplissement de nombreux miracles, devient le médecin de l'âme et du corps.

Le miracle se distingue nettement du mythe. Son origine provient, non plus du grec, mais du latin, miraculum et de mirari, admirer. Le miracle est un fait surnaturel, contraire aux lois de la nature. L'effet produit et la cause associée échappent à la raison de l'homme. Les miracles diffèrent des mystères par leur nature et leur dimension.

Certains miracles décrits s'apparentent aux prémisses de la transplantation humaine tels que :

la scène selon Saint Luc évoque Jésus remettant en place l'oreille d'un centurion que Pierre avait arrachée d'un coup d'épée ³⁵ ⁶. Ou encore, le Miracle de Saint Antoine de Padoue qui recolle le pied d'un jeune homme, volontairement mutilé ³⁶ ⁷.

Le plus célèbre de ces miracles, fondant l'art de transplanter fût accompli par Saint Côme et Saint Damien ³⁷ ⁸ (vers 284-305).

« Félix, pape, le huitième après saint Grégoire, érigea une belle église à Rome en l'honneur de Saint Côme et Saint Damien. Et un homme servait les saints martyrs en

³³ ⁴ Ceci nous renvoie à Oedipe et à la trace dont il est porteur sur son pied.

³⁴ ⁵ Burkert W. (1992), "les cultes à mystères dans l'antiquité", p 23.

³⁵ ⁶ Scène peinte par le Hollandais Boots au XV^{ème} siècle. Bible volume 2 ligne 50 : « Et l'un d'eux frappa le serviteur du grand prêtre et lui coupa l'oreille droite. Mais Jésus, prenant la parole, dit : "Laissez, cela suffit. Et lui touchant l'oreille, il le guérit". »

³⁶ ⁷ Sculpture de Donatello vers 1450.

³⁷ ⁸ Jacques de Voragine, Archevêque de Gênes, "La légende dorée de la vie des saints au XIII^{ème} siècle".

cette église, et un cancer lui avait dévoré toute une jambe ; et tandis qu'il dormait, saint Côme et saint Damien lui apparurent, et ils portaient avec eux des instruments de fer et des onguents, et l'un dit à l'autre : « Où prendrons-nous de la chair pour remplir la place d'où nous ôterons la chair pourrie ? Et l'autre lui répliqua : « Un éthiopien est aujourd'hui tout fraîchement enseveli au cimetière de Saint-Pierre-ès-Liens ; apportez-nous de sa chair pour mettre ici. » Et alors il alla au cimetière et il apporta la jambe de ce mort , et ils coupèrent la jambe du malade. Et quand il s'éveilla et qu'il se sentit sans douleur, il mit la main à la jambe et il ne sentit nul vestige de son mal ; et il prit la chandelle, et quand il ne vit nulle trace de sa plaie, il crut d'abord qu'il n'était pas lui-même et qu'il était devenu autre ; et quand enfin il eut repris ses sens, il tomba de son lit dans l'excès de sa joie, et il raconta à tous ce qui lui était advenu en dormant, et comment il avait été guéri. Et ils envoyèrent en hâte voir au tombeau du Maure, et ils trouvèrent la jambe du mort coupée, et la jambe de l'autre déposée dans le tombeau. »

A l'époque, cet événement fit grand écho et influença tout le monde artistique, par des représentations picturales et sculpturales. Le monde médical vit, en Saint Côme³⁸ et Saint Damien, les patrons des médecins et des chirurgiens.³⁹

Toutes ces pratiques s'appliquent principalement à la partie visible du corps, prélever un membre, une tête.....L'intérieur du corps humain étant méconnu, représente le côté obscur de l'être. Ce principe est renforcé par les croyances et coutumes où la contemplation des entrailles permet aux anciens d'effectuer des présages qui relèvent, à cette époque, de pratiques obscures et maléfiques en lien direct avec la sorcellerie.

Ces principes religieux et éthiques entravent l'observation, la connaissance et la prise en compte de l'interne corporel comme enveloppe tant organique que psychique, puisque, régis par les seuls principes du bien et du mal.

1-3 Légendes et croyances orientales

Si l'ère chrétienne appréhende avec angoisse cet interne mystérieux, l'Orient, quant à lui, tente d'en percer les secrets à travers des légendes et des croyances par un processus psychique.

L'intérêt du terme légende provient du sens attribué à son origine dans notre monde occidental et auquel nous rattachons les croyances orientales. Légende, vient du latin *legenda*, signifiant « chose à lire ». Cette forme de récit narre une histoire défigurée par des traditions. Symboliquement, elle peut se trouver, sous une forme figurative, en une inscription placée sur une médaille ou sur une pièce de monnaie. Mais l'explication qui nous interpelle le plus, c'est le paradoxe qui cohabite à l'intérieur de la définition donnée au terme. Certains perçoivent la légende comme étant plus vraie que l'histoire. La légende est le plus souvent le produit inconscient de l'imagination des masses populaires.

C'est ainsi qu'en 407-310 avant J-C, en Chine ancienne, un grand chirurgien, Tsin Yue-jen, qui prétendait avoir le don de percevoir les viscères internes, aurait, sous

^{38 39} Leurs effigies ornent les frontons des facultés de médecine.

anesthésie de trois jours « *par l'absorption d'un vin très fort, ouvert la poitrine de deux soldats et, après examen, aurait remis en place leur cœur en les échangeant* »^{39 0}.

En 136-208, Hua-To, chirurgien chinois, aurait obtenu sous analgésie, par une mixture de chanvre indien, la transplantation d'organes sains pour remplacer des organes malades.

Nous percevons dans les légendes orientales un mode de représentation tout autre de ces futures transplantations. Il est déjà conceptualisé et envisagé que la main de l'homme puisse être l'actrice d'une telle action sans passer par des croyances religieuses.

Sur le champ d'application de la croyance, nous citerons B. Chouvier, qui selon lui, est un « *support des diverses modalités de fonctionnement psychique, quelque chose comme une sorte de trou qui fait tenir ensemble les tendances à l'investigation multiples et à la dispersion du Moi* ».^{40 1}

1-4 De la greffe végétale à la transplantation animale et ...

La greffe végétale, est pratiquée depuis la plus haute antiquité par les Hébreux et les Egyptiens. Jusqu'au XII^{ème} siècle, elle porte le nom de « greffe » tenant son origine du grec et représentant l'outil avec lequel était pratiquée l'opération. Le terme greffe apparaît, quant à lui, au XVII^{ème} ; son sens signifie « *la pousse d'un fragment de plante inséré dans un autre végétal* » .

Le nouveau Larousse Universel de 1948, définit la greffe comme différent de « *l'autoplastie en ce que le greffon est complètement séparé de l'organisme sur lequel il a été prélevé* ». Les greffes d'organes ont été surtout tentées en chirurgie expérimentale chez l'animal et les conditions de leur réussite sont encore à l'étude à cette époque.

Mais avant de relater les faits historiques prenons un court instant pour réfléchir à l'utilisation donnée aux termes, greffe et transplantation.

Préférentiellement, le terme greffe a vu son utilisation dans le règne végétal. C'est ainsi que deux significations lui sont attribuées :

- 1^{ère}, opération qui permet la multiplication négative des arbres à fruits, à fleurs par l'insertion sur une plante (sujet) d'une partie d'un autre (greffon) dont on désire développer les caractères, le greffon lui-même.
- 2^{ème}, opération chirurgicale consistant à transférer sur un individu (homme ou animal) :
 - des parties prélevées sur lui-même (autogreffe)
 - sur un autre individu ayant une structure génétique identique, c'est-à-dire sur un vrai jumeau (isogreffe)

^{39 0} Degos (1994), "Les greffes d'organes".

^{40 1} Chouvier B. (1982), "Militance et inconscience", p 54-55.

- Sur un individu d'une autre espèce (hétérogreffe).

Mais lorsque des raccordements de vaisseaux et de conduits naturels sont pratiqués, le terme transplantation, contenant l'action de transplanter et de greffer un organe, est appliqué préférentiellement.

De ce fait, lorsque nous abordons les prélèvements d'organes d'un animal donné à un autre animal d'une même espèce, nous employons le terme de transplantation.

Si nous revenons aux événements conduisant aux transplantations animales, la première transplantation a lieu grâce au développement et à la reconnaissance des « sciences naturelles ». En 1744, Trembley tente les expérimentations de greffes chez l'animal, en constatant, par « hasard », que deux portions de polypes « *mis en contact peuvent se toucher, s'attacher, et se réunir aussi facilement que le font celles des plantes* ». Les expériences se multiplient et prennent tout leur essor au XIX^{ème} siècle. Des greffes sont tentées sur pratiquement tous les tissus d'animaux. Les greffes provenant de tissus de foie, pancréas ou rate sont des échecs.

En 1869, un chirurgien genevois, Jacques Louis Reverdin, réalise les premiers succès de greffes épidermiques. Dans les autres domaines, les tentatives se succèdent, mais les échecs restent nombreux en cette fin de XIX^{ème} siècle. Cela s'explique par le manque de connaissances, entre autres, sur la technique de raccordement des vaisseaux à ceux de l'hôte pour assurer sa vascularisation. Ce qui semble acquis, c'est la technique de prélèvement par la maîtrise des pratiques de l'anesthésie, l'antisepsie, l'asepsie.

Ce tâtonnement s'est poursuivi jusqu'au milieu du XX^{ème} siècle. Seules les découvertes^{41 2} médicales, anatomiques, physiologiques, pharmacologiques ont permis la grande aventure de la transplantation, technique en continue évolution grâce à la maîtrise de pratiques chirurgicales, aux connaissances grandissantes en pharmacologie, en physiologie, en conservation du greffon^{42 3} et son acceptation psychique.

^{41 2} Les grandes découvertes sur la transplantation ont eu lieu principalement à Lyon. C'est ainsi qu'une transplantation nécessite pour sa réalisation optimale une anastomose vasculaire qui n'existe pas jusqu'à la fin du XIX^{ème} siècle. C'est l'école lyonnaise, avec Mathieu Jaboulay (1860 - 1913), qui met au point la technique de structure circulaire éversante (muqueuse à muqueuse) en 1898 et Alexis Carrel (1875 - 1944) l'anastomose termino-terminale avec fils d'appui par triangulation en 1901. Cela valut à A. Carrel le prix Nobel en 1912. Les premières applications à l'homme reviennent à Jabouly en 1906 : xénogreffe d'un rein de porc au pli du coude d'une femme atteinte d'un synotome néphrotique, puis d'un rein de chèvre sur une femme. Murphy (U.S.A 1912 - 1914) démontre que la réaction de rejet est le fait d'une fonction qui apparaît secondaire dans l'organisme.

^{42 3} Pour la conservation des organes le pionnier fut Charles Lindbergh, le célèbre aviateur qui réalise en 1935 avec Alexis Carrel le premier appareil de perfusion d'organes mais les principaux chercheurs sont Geoffrey Collins et Folkert Belzer. Dans les années 60, Collins développe une solution hypertonique réfrigérante à 4° : le froid ralentit le métabolisme cellulaire et diminue aussi la consommation d'oxygène, la solution hypertonique inhibe les effets de l'œdème à l'origine de l'altération du greffon par rupture lysosomiale. C'est la solution de Collins, très riche en potassium et en glucose. Au début des années 80, Belzer présente une nouvelle solution, dite UW pour University of Wisconsin, permettant une conservation pendant 18 heures du greffon hépatique.

1-5 Réalité médicale des transplantations au XX^{ème} siècle

L'emploi du terme « réalité médicale » fait référence aux choses concrètes qui possèdent une existence effective, matérielle dont la représentation n'est pas seulement symbolique ou figurative.

Deux grands moments sont à noter au cours de ce siècle :

- Les années soixante voient l'application d'un mythe à une réalité. Les premières transplantations confirment que la technique chirurgicale est réalisable et maîtrisable. Cependant, cet enthousiasme des premiers jours, des premiers mois est très rapidement confronté à des difficultés post-opératoires. L'opération se déroule sans accroc. En post-opératoire apparaît un rejet incontrôlable du greffon et le sujet décède sans que rien ne puisse être tenté. Ces échecs successifs vont avoir pour conséquence l'arrêt provisoire des programmes de transplantation chez l'homme. En laboratoire, des hommes persistent à vouloir découvrir les causes de rejet du greffon implanté chez le receveur.
- Il faudra attendre les années quatre-vingt-dix et la découverte accidentelle de l'effet de la cyclosporine qui bouleversera et relancera les programmes de transplantation. Cyclosporine^{43 3}, cycle - champignon, qui deviendra par désir de simplification orthographique, cyclosporine, la clef ouvrant les portes aux transplantations.

2-Rappel historique sur la transplantation hépatique

En ce qui concerne notre sujet d'étude, plus spécifiquement la Transplantation Hépatique, elle a été moins médiatisée que la transplantation cardiaque ou rénale. Cette apparente discréption ne proviendrait-elle pas de la fonction même du foie ?

2-1 Le foie

2-1-1 Sa symbolique

^{43 3} Ses propriétés immunosuppressives ont été mises en évidence en 1972 par un chercheur des laboratoires Sandoz, J.F Borel à partir d'une de ses métabolites, la cyclosporine A. La cyclosporine est issue d'une souche de champignon, *Tolyphocladium inflatum*, provenant de la mise en culture d'échantillons de sol d'une région de Norvège ramassés en 1970. C'est une fois de plus le hasard qui a permis cette découverte, car initialement, ces échantillons avaient été prélevés dans le cadre de la recherche sur de nouveaux antibiotiques. C'est en 1982 que la cyclosporine (Sandimmune) est incorporée dans les protocoles d'immunosuppression pour les greffes de foie et de cœur. La symbolique du foie est intimement liée aux origines grecques et à la religion. C'est streptonotus, un auteur grec, qui a déclaré que les Grecs avaient la plus grande habitude d'engraisser leurs robes avec des figues ce qui remontait à 1800 av. J.-C. Les Grecs avaient également une autre habitude : faire cuire le foie avec du porc pour faire grossir le foie. Ils nommaient ce porc le porc foie hépar sylcoton, de

sykon : figue. Les romains traduiront ce mot en latin par, ficatum, de ficus « figue ». Le commerce avec la Grèce maintenait dans les pays de langue latine la connaissance du mot grec. Cette transmission orale d'un foie animal, destiné à la consommation, a traversé les temps pour désigner le foie dans sa généralité.

Le foie, du latin *ficus*, le figuier, est ontologiquement à relier au désir exprimé dans la genèse après la chute d'Adam et Eve : « *ils cousent une feuille de figuier et s'en font des ceintures* »⁴⁴

Cette énergie ontologique, désir, Amour de Dieu, le foie donne son fruit, et la malédiction d'avoir mangé le fruit défendu imposait à l'homme la nécessité d'une pudeur dont la feuille de figuier officiait comme objet protecteur.

Ce foie s'origine aussi du terme, caved, *signifiant « lourdeur, pesanteur, richesse, puissance... »*. Nous trouvons alors un rattachement symbolique à la Bible. Le foie est perçu par son étymologie comme « *le siège de la puissance divine et de sa gloire, car, lorsqu'elle pénétrait autrefois la tente d'assignation des hébreux au Sinaï, nul homme ne pouvait entrer dans ce lieu* »⁴⁵

Nous trouvons aussi dans le livre de Jean, XIX, 30, le foie est le lieu du corps où « *s'engrange la lumière de l'accompli* ». Et lorsque « *tout est accompli, le foie devient lourd de la richesse de m n' et c'est la résurrection, le passage de la « porte de Dieu »* ».

Mais de tout temps, le foie a participé à la connaissance, au pouvoir de vision. Il est le siège d'une nouvelle intelligence sur les événements, d'une nouvelle sagesse sur les décisions à prendre.

Transplanter un nouveau foie ne serait-il pas le moyen d'atteindre une nouvelle sagesse et une tentative d'atteindre l'illusion possible d'une immortalité comme nous le conte l'histoire de Tobie ?

Dans l'histoire de Tobie, il semble que le foie est confondu avec le cœur. Le foie est utilisé pour chasser les démons de Sarah. Le foie possède, dans la mythologie et la religion, la puissance de l'immortalité et une étroite relation, en hébreu, avec le nom divin.

Mais l'Orient et ses croyances ont eux aussi toute une symbolique qu'ils attribuent au foie.

Les Chinois voient dans le foie « *un bouclier qui sert à protéger* ». Cet organe-trésor, transmet, selon la philosophie chinoise : « *son pouvoir lumière* » à son organe atelier, la vésicule biliaire, qui, traditionnellement, est le siège du discernement.

Le traité de base de la médecine chinoise traditionnelle, le souwen, définit le foie comme étant « *le générateur des forces ; il est le général qui élaboré les plans, la vésicule biliaire est le juge qui décide et condamne* ». De ce fait, le foie étant le générateur des forces, il est en même temps celui de la colère, du courage des vertus guerrières (dans la civilisation occidentale, cette caractéristique se retrouve par l'expression « *rongeons les foies* »).

⁴⁴ ⁴ Genèse, III, 7.

⁴⁵ ⁵ Exode, XL p34-35.

Les termes foie et fiel sont éminemment liés entre eux et au mouvement de la colère, au fiel, à l'animosité, aux intentions délibérément venimeuses.

Dans la Chine antique, on allait plus loin dans les convictions jusqu'à un passage à l'acte physique et non plus symbolique. On mangeait le foie de ses ennemis, dans le cas contraire c'était l'expression d'un manque de courage. La légende accorde à Kong-yin d'avoir ouvert son ventre pour remplacer son foie par celui de son seigneur tué au combat.

L'Islam attribue au foie, les passions et au fiel, la douleur.

Nous terminerons l'évocation symbolique de cet organe par la dévoration du foie par Prométhée. L'aigle oblige l'homme à descendre dans les nuits de l'inaccompli pour y célébrer ses noces avec la terre-mère. Au bout de mille ans, il a atteint le nombre de l'unité reconquise. Prométhée est libéré. Il est introduit par Zeus dans le séjour des Dieux. Cependant, le mythe ne se termine pas ainsi. Le couronnement de Prométhée ne va pas sans la mort du centaure Chiron (homme-animal) dont la fin confirme la guérison de l'humanité.

Nous reprendrons ce mythe qui jalonnara notre recherche de son éclairage symbolique. Mais avant, nous allons nous orienter sur les connaissances physiologiques et médicales actuelles et laisser provisoirement les mythes.

2-1-2 L'organe

Le foie est un viscère de couleur rougeâtre, le plus volumineux de tous les organes. Il pèse chez l'homme 1 500g. Sa consistance est ferme mais il est facilement déchirable. Il est situé sous le diaphragme, dans l'hypocondre droit, place qu'il occupe entièrement, s'avançant jusque dans l'hypocondre gauche. Sa face supérieure est lisse et convexe. Sa face inférieure est concave et traversée par deux sillons latéraux. Un troisième sillon transversal, dit hile du foie, contient toutes les ramifications qui vont au foie ou qui en partent : veine porte, veine hépatique, vaisseaux lymphatiques et filets nerveux. Le foie est entouré en grande partie par le péritoine où se trouve le vestige de la veine ombilicale du fœtus.

Les fonctions principales du foie sont la sécrétion de la bile, la fabrication de glucose, l'élaboration de l'urée et la destruction des substances toxiques.

2-2 A partir de la première transplantation hépatique

C'est dans ce contexte que la première transplantation hépatique de greffon entier sur l'homme fut tentée le premier mars 1963 par Thomas Starzl de Denver. Le transplanté ne survécut que 5 heures. En 1969, une trentaine d'équipes travailla à ce projet. Sur 109 transplantations, 8 survirent, 1 seul vécut durant 2 ans. En 1975, 208 transplantations de foie sont recensées dans le monde, seulement 20 survécurent. La technique s'améliore, les troubles de coagulation responsables des premiers accidents sont corrigés. Toutefois, cet organe si gros, si fragile doit être mis en place en 5 heures, sinon le greffon se détruit.

Depuis 1985, les drogues anti-rejet comme la ciclosporine, l'amélioration des techniques médicochirurgicales et la conservation des greffons améliorent la réussite des transplantations. On passe de 30 à 80% de succès, puis 90%. Le nombre de T.H est multiplié par 10 en France. A Villejuif, Henri Bismuth lance, le programme français de greffes de foie, avec Calme, les premiers à utiliser la ciclosporine.

Les progrès techniques ont considérablement amélioré la transplantation hépatique, et par-là même, augmenté la demande de greffons. Devant la possibilité de transplanter des enfants de plus en plus tôt et des adultes de plus en plus tard (augmentation de la durée de vie) et en fonction de la pénurie de dons d'organes, les chercheurs ont donc été amenés à repenser la transplantation hépatique, d'autant plus que les enfants en attente de T.H. posaient des problèmes d'urgence de greffons. Il fallait de plus un foie, poids-taille-âge, adapté à la morphologie de l'enfant, ce qui limitait considérablement l'éventail des possibilités.

"Une centaine de transplantations hépatiques (T.H) pédiatriques sont réalisées en France et représentent environ 15% du nombre total. Au début des années 1980, 25 à 50% des enfants inscrits sur listes d'attente décédaient avant la transplantation, du fait du manque de greffons pédiatriques ; la majorité trouvait la mort avant l'âge de 2 ou 3 ans. Les enfants transplantés, souvent à un stade très évolué de l'hépatopathie, ne pouvaient espérer de grandes chances de survie."^{46 5b}

Comment pallier le décès de ces enfants était la question que se posaient les chercheurs ? C'est ainsi qu'une alternative hépatique pédiatrique fut étudiée et amena les chercheurs, les chirurgiens vers de nouvelles techniques hépatiques.

2-3 L'alternative hépatique pédiatrique

La nécessité d'une alternative au greffon entier s'est imposée. La découverte physiologique, prouvant que le foie est un organe possédant la faculté de se diviser en plusieurs entités avec sa vascularisation, modifiera considérablement la transplantation hépatique pédiatrique. C'est pour cette raison, qu'en 1981, a été tentée une nouvelle technique de transplantation utilisant un greffon réduit, réalisée par Bismuth et Houssin (France), afin de pallier cette carence de greffons pédiatriques.

Puis, succédera une nouvelle technique chirurgicale, dite de bipartition en 1988. Grâce à ces avancées techniques, la transplantation hépatique, à partir de donneurs vivants (T.H. D.V.A.), sera tentée en 1988 par Raia et coll. En France, elle sera pratiquée en 1992, par l'équipe du Docteur O. Boillot de l'hôpital E. Herriot à Lyon.

2-3-1 La technique de transplantation hépatique par réduction

Définition d'une transplantation hépatique par réduction.

Elle consiste en une réduction d'un greffon d'adulte pour un receveur pédiatrique, selon un rapport de poids entre donneur et receveur, la partie restante étant jetée. La

^{46 5b} Boillot O. (1993), Lyon Chirurgical, 89/4.

transplantation hépatique, avec greffon réduit, a permis une diminution spectaculaire du nombre de décès d'enfants en attente de transplantation, respectivement 2%, 2,7%, 14% pour Edmond et coll, Houssin et coll, et Otte et coll. Cette découverte fondamentale est une révolution pour la transplantation hépatique ouvrant à de nouvelles voies thérapeutiques, mais surtout pour l'enfant, grâce à la pratique proposée par Houssin et Bismuth, les enfants atteints d'une hépatopathie pouvaient espérer un taux de survie plus élevé.

Une réintégration sociale, scolaire ainsi que la qualité de vie de l'enfant ne semblent pas au demeurant perturber l'équilibre de ce dernier si la transplantation a été réalisée rapidement avant l'apparition d'une dégradation importante des fonctions hépatiques et d'une dénutrition avancée.

Première transplantation hépatique par réduction :

Elle a été donc pratiquée par Bismuth et Houssin en 1981 en France.

2-3-2 La technique de transplantation hépatique par bipartition

Définition d'une transplantation hépatique par bipartition :

La bipartition consiste à attribuer deux greffons à partir d'un seul foie, ou " *un foie pour deux* ", ou " *split liver grafting* " des anglo-saxons, en deux transplants parfaitement vascularisés.

Première transplantation hépatique par bipartition :

Cette technique est pratiquée pour la première fois en 1988 par Pichlmayr et Coll sur deux patients inscrits dans la catégorie des receveurs "super - urgents".

Malgré la complexité de gestion et de technicité, elle permet d'augmenter le nombre de greffons disponibles, donc, de transplantations.

Chez les enfants, la partie gauche du foie est le plus souvent utilisée étant donné son insuffisance en volume pour un receveur adulte.

Pour des candidats qui nécessitent une transplantation rapide et qui sont sur une liste ne laissant pas espérer une attente courte, la technique de bipartition semble apparaître comme une des solutions.

2-3-3 La technique de transplantation hépatique à partir d'un donneur vivant apparenté

Définition d'une transplantation hépatique à partir d'un donneur vivant apparenté :

Elle consiste à prélever, sur l'un des parents, une partie du foie, lobe gauche, et de le transplanter sur l'enfant. Le foie se régénérera chez le donneur pour retrouver son volume initial. De même, le receveur verra le lobe implanté prendre un volume physiologique normal. Ce lobe gauche se développera au fur et à mesure que grandira l'enfant. Le

développement intérieur suivra l'extérieur. Le receveur n'aura jamais un foie, mais un lobe gauche qui fera fonction de foie.

Première transplantation hépatique à partir d'un donneur vivant apparenté

Le 8 décembre 1988, la première tentative de T.H.D.V a été réalisée au Brésil par Raia. L'enfant décédait 6 jours après l'intervention.

Le premier succès eu lieu en juillet 1989 à Brisbane en Australie (Strong 1990). Le donneur était une femme de 29 ans et le receveur, son fils de 17 mois. Les difficultés à obtenir un donneur cadavérique et l'aggravation constante des conditions hépatiques de l'enfant poussèrent l'équipe de transplantation à proposer la solution du donneur vivant. Ce projet fut soumis à l'avis du comité d'éthique médicale de l'hôpital Princesse Alexandra.

Les différentes publications, de Broelsch et coll, de l'équipe de Kyoto au Japon, traitent des transplantations hépatiques à partir de donneurs vivants, et concourent aux mêmes résultats :

- l'absence de mortalité chez les donneurs a été atteinte.
- 85 % des enfants transplantés sont en vie après un an (bon fonctionnement des greffons, taux de rejet inférieur à celui observé après utilisation d'un greffon de cadavre).

En France, la première transplantation hépatique à partir de donneur vivant apparenté fut réalisée avec succès le 22 juillet 1992 par l'équipe du docteur O. Boillot, à Lyon, Hôpital Edouard Herriot.

*"Plusieurs équipes ont, après avis favorable d'un comité d'éthique, démarré un programme de TH pédiatrique à partir de donneurs vivants apparentés. Compte tenu du risque potentiel chez le donneur, il nous semble nécessaire que cette technique représente l'aboutissement d'une démarche spontanée et volontaire des familles."*⁴⁷ ⁶

Les indications de cette technique :

« Actuellement limitées aux enfants souffrant d'une hépatopathie chronique évolutive, autorisant une décision dans les meilleures conditions psychologiques possibles. Dans la situation d'extrême urgence (hépatite fulminante), il ne semble actuellement pas raisonnable d'envisager cette technique compte tenu du climat psychologique dramatique, ne permettant pas, chez les parents, une analyse objective de la situation. »⁴⁸

De ces difficultés chirurgicales, la transplantation hépatique pédiatrique, à partir de donneurs vivants apparentés, a vu le jour.

2-4 L'avenir des techniques de transplantation hépatique au XXI^{ème}

⁴⁷ ⁶ Boillot O., & coll (1993), " Transplantation hépatique pédiatrique et donneur vivant apparenté".

⁴⁸ ⁷ Boillot O. (1993), "Utilisation des foies partielles en transplantation hépatique orthotopique".

siècle

Des propositions de nouvelles techniques foisonnent constamment dans l'esprit humain. Nous aurions pu penser que la transplantation hépatique telle qu'elle est pratiquée, était la solution, non elle est une des solutions provisoires à disposition.

Nous citons à titre d'exemple les recherches que mènent les transplantateurs, les scientifiques dans ce domaine depuis la fin du XX^{ème} siècle

le professeur Tourraine à Lyon a mis au point la greffe de foie fœtal. L'intervention consiste à prélever le foie d'un fœtus mort, à mettre les cellules hépatiques en suspension dans un liquide et à les réinjecter aux enfants malades. Les enfants receveurs sont soit immunodéprimés, soit nés avec de graves maladies du métabolisme. Sur 44 enfants traités chacun par trois greffes, 32 ont été guéris. Le vide juridique est complet. Depuis cette pratique est interdite.

un foie artificiel a été expérimenté depuis 1993 aux U.S.A chez 11 patients. Depuis 5 autres cas ont été tentés à Londres. D'autres essais sont prévus en France par le professeur Bismuth ainsi qu'en Allemagne. Ce dispositif extra corporel comporte des cartouches d'hémodialyse avec des hépatocytes humains. Ces cellules issues d'hépatoblastomes sont cultivées *in vitro*, clonées puis ensemencées à l'intérieur des dispositifs d'hémodialyse. Au bout de trois ou quatre semaines, le nombre de cellules atteint un volume correspondant à 20% d'un foie adulte normal. Ce foie permet de suppléer temporairement aux fonctions hépatiques défaillantes des patients.

des greffes transitoires ont été proposées pour la première fois par le professeur Jaeck et le docteur Boudjema en octobre 1992, ainsi qu'en mai 1993. La greffe est qualifiée de transitoire car la partie de foie greffée est mise au même endroit que le foie malade, transitoire car le foie greffé est enlevé à terme.

des équipes tentent de chercher à trouver des greffons par l'intermédiaire du porc.

le clonage est aussi une nouvelle piste de recherche.

3-Transmission d'un don d'organe : le foie

Au plan national un sondage a été réalisé par la Sofres en novembre 1992 sur 505 personnes interrogées :

- 89% seraient plutôt favorables aux prélèvements d'organes
- 81% pour un prélèvement sur elles-mêmes
- 67% sur un adulte proche (conjoint par exemple)
- 62% sur un enfant

3-1 Don extrafamilial

Dans le cadre des transplantations hépatiques basées sur les techniques de foie entier, foie réduit, bipartition, le prélèvement d'organe est régi par des lois protégeant l'intégrité corporelle et psychique.

A savoir que le don d'organe s'effectue :

- par consentement supposé du donneur
- selon le principe du don anonyme
- après mort cérébrale^{49 8} constatée.

Le don d'organe est régi par un établissement public national dénommé Etablissement Français des Greffes par la loi n°94-43 du 18 janvier 1994.

La décision de recourir à une transplantation hépatique selon une technique de foie entier, réduit ou bipartition est fonction de l'avis du transplanteur mais surtout des dons d'organes disponibles et des receveurs en attente. Le délai entre le moment de l'inscription en liste et la transplantation elle-même est fonction de la disponibilité en greffons et de l'état du patient. Aucun bilan psychologique n'est exigé. La seule condition pour être transplanté est de justifier pour une cirrhose éthylique la volonté et l'arrêt de toute prise d'alcool.

De ce fait, pour transplanter un enfant, aucune condition n'est exigée. Le consentement des parents étant une formalité puisque par ailleurs les médecins ont pour mission de tenter toute intervention nécessaire à la survie de l'enfant. En cas de désaccord ou d'opposition massive des parents, les équipes médicales font appel à des instances légales qui seront le tiers décisionnel.

3-2 Don intrafamilial

La transplantation à partir de donneur vivant remet en question les règles établies :

^{49 8} Le consentement moral nécessaire a été donné par le Dr Michael Larson à l'Université de l'Alberta à l'origine de la mort cérébrale dans le cadre de la transplantation hépatique, controversée lors du début de ma recherche, posant à nouveau une toute nouvelle définition éthique de la transplantation. Mais depuis le début du XXI^{ème} siècle, un essor grandissant et inaccueilli plus favorable.

La TH à partir de donneur vivant apparaît modifiée les paramètres négociés depuis la première transplantation d'humain à humain.

Le constat de la mort cérébrale se fait par la recherche de l'activité cérébrale, avec en particulier le recueil d'un tracé électroencéphalographique (E.C.G). La circulaire du 21 janvier 1991 prévoit que la confirmation du diagnostique repose sur les critères cliniques déjà cités, deux tracés E.C.G sur une durée de 20 à 30 minutes, nuls, isoélectriques, avec un intervalle de

« l'ordre de 6 heures », spontanément ou après stimulation, avec une amplitude maxi du tracé, et après vérification dans les urines et le sang de l'absence de dépresseurs du système nerveux. Quant à l'Allemagne, le doppler crânien a pour valeur légale

exclusivement. Le recueil de l'ensemble du certificat de décès correspondra à l'entrée dans le bloc opératoire, même si le constat de la mort cérébrale est antérieur. Celoppose un tour du corps du défunt dans les délais légaux soit jusqu'à 24heures après l'heure du décès.

De ce fait, pour tout type de transplantation, la loi du 29 juillet 1994 réglemente les dons et l'utilisation des éléments, et les produits du corps humain.

« *Le prélèvement d'organes sur une personne vivante, qui en fait le don, ne peut s'effectuer que dans l'intérêt thérapeutique direct d'un receveur. Le receveur doit avoir la qualité de père ou de mère, de fils ou de fille, de frère ou de sœur du donneur »^{50 9}.*

Cette réglementation est en cours de réélaboration puisque certains conjoints ont pu être donneurs. Ceci soulève à nouveau des questions d'éthiques, puisque le donneur devait être reconnu légalement par la loi entraînant des légalisations de vie, commune ou non, pour être potentiel donneur.

Spécificité des transplantations hépatiques intrafamiliales :

L'existence de la technique de transplantation hépatique à partir de donneur vivant en France, n'est pas imposée par le corps médical. La demande de pratiquer cette technique provient des parents qui ont été informés dans un autre cadre ou par le transplanteur des différentes techniques à disposition.

Dans un premier temps, le donneur apparenté, potentiel, doit être informé par l'équipe médicale de transplantation, de la description de l'intervention et de ses complications potentielles, ainsi que de l'assurance d'un recours, toujours possible, à la transplantation hépatique par l'utilisation d'un greffon provenant d'un cadavre.

Un délai minimal de deux semaines de réflexion est exigé. A ce terme, une évaluation médicale et psychologique est obligatoire.

La faisabilité du prélèvement est établie après bilan clinique, immunologique et radiologique. La partie du foie prélevée chez le donneur vivant apparenté est le lobe gauche (segments II et III), soit le foie gauche exempt du segment I (segments II, III et IV).

Les deux interventions chez le donneur et le receveur sont pratiquées, en même temps, dans deux salles opératoires, par deux équipes chirurgicales.

Chez le donneur, il est procédé à la dissection des éléments vasculo-biliaires du foie gauche et de la veine sus-hépatique gauche ; la connaissance préalable de la distribution des branches de l'artère hépatique et de la veine porte permet d'éviter tout traumatisme des éléments droits.

L'hépatotomie est ensuite commencée, soit le long du bord droit du ligament falciforme en cas de prélèvement du lobe gauche, soit le long de la scissure, porte principale.

Lorsque l'hépatotomie est achevée, l'exérèse du greffon est effectuée après section des éléments artériels et veineux ; le lobe de foie est alors immédiatement plongé dans la solution UW à 4°.

L'intervention chez le receveur est réalisée selon la technique habituelle d'une transplantation hépatique traditionnelle.

La fonction hépatique est normale après une durée d'hospitalisation moyenne de 25

^{50 9} *Journal officiel de la République Française, loi du 29-07-1994.*

jours. Aucune non fonction primaire du greffon n'a été observée, par contre, des cas de thrombose de l'artère hépatique sont apparus dans un délai de 1 à 15 jours après la TH.....

En quoi cette transplantation hépatique à partir d'un donneur vivant diffère-t-elle du don de rein ou de moelle osseuse ?

A court terme, un don de rein ne met pas en danger la vie du donneur qui possède un second rein poursuivant le fonctionnement initial. Avec le don du lobe gauche de foie, le danger est immédiatement réel pour le donneur. Cette précarité de la vie renvoie à l'angoisse de mort qui est en chaque être. Dilemme éthique, celui de réaliser chez un sujet sain une résection hépatique afin d'obtenir un greffon pour son enfant, chair de sa chair.

De ce fait, la justification de la technique du donneur vivant apparenté en transplantation hépatique pédiatrique a été soumise, en France, au Conseil d'Ethique de l'Hôpital Debrousse à Lyon, lors de la séance du 25 juin 1992, avant de donner son aval pour démarrer un programme de TH à partir de donneur vivant.

La pratique de cette technique a soulevé de nombreuses polémiques « au sein du corps médical » :

A-t-on le droit de demander à un individu sain de donner une partie de son foie ?

D'un point de vue psychologique, quelles vont être les conséquences sur l'économie à venir de la famille ?

L'enfant va-t-il pouvoir introjecter ce foie, partie intégrante de son géniteur ?

Comment le parent donneurexistera-t-il en se distanciant de ce foie donné ?

Comment le non donneur va-t-il pouvoir se repositionner au sein de la cellule familiale initiale sans avoir pu donner son foie ?

Ces nombreuses interrogations ont amené, en France, avant la mise en application du premier donneur vivant hépatique, une analyse des risques médicochirurgicaux psychologiques, lors du conseil d'éthique de l'hôpital Debrousse.

3-3 Exemples de pratiques différentes : U.S.A – Japon

Il serait fort intéressant de pouvoir analyser les modes d'applications psychiques en d'autres lieux, afin de percevoir plus finement les raisons des difficultés d'application en France, pour ne citer que deux pays, Etats-Unis et Japon, où la pratique de cette technique est plus fortement développée pour des raisons différentes.

Aux U.S.A., chacun (futur transplanté-famille) est mis face à son choix, donneur vivant ou donneur cadavérique . . .

Quant au Japon, les causes remontent à la prégnance des traces du shintô ancien fondée sur des croyances et des rites animiques dont les traditions enseignent que l'âme du défunt doit résider trois semaines après son décès ce qui implique l'impossibilité d'effraction de l'enveloppe corporelle. La transplantation par don cadavérique est donc

proscrite. De ce fait, les T.H. D.V.A. pédiatriques et adultes sont des pratiques courantes^{51 0}.

Donner une partie de soi n'est pas un acte anodin, il dénote d'un processus psychique particulier.

4-Données statistiques

A titre de référence, nous allons communiquer les statistiques imputables au champ de la transplantation hépatique. Ces informations sont le fruit du travail annuel de l'établissement français des greffes qui vise à quantifier les données récurrentes aux transplantations d'organes et aux greffes de tissus pour la France.

L'ensemble de cette activité faisant l'objet d'un recueil minutieux, cependant comme le fait constater le Directeur de l'établissement Français des greffes, D. Houssin, la collecte de ces différentes statistiques s'avère complexe en raison de la multiplicité des paramètres impliqués dans une T.H : le temps de transplantation, le temps d'attente en liste, le taux de survie et la collecte des greffons. La gestion de ces nombreuses données est inscrite dans la durée pendant les temps de pré-péri et post-transplantation ce qui complexifie leur quantification qui peut s'échelonner sur plus d'une année.

Nous prendrons appui aussi sur une étude menée par l'équipe du Docteur O. Boillot pour faire un état des lieux statistiques des transplantations à partir d'un donneur vivant apparenté.

L'évolution constante des pratiques laisse une fiabilité toute relative aux données statistiques qui évoluent rapidement.

A titre comparatif les transplantations hépatiques se situent en deuxième position après les greffes rénales.

Nous constatons que les transplantations hépatiques représentent une part non négligeable de l'activité générale devançant de bien loin les transplantations cardiaques (cf. figure G2, foie : 803 T.H – cœur 316).

La transplantation hépatique, toute activité confondue, ne cesse d'augmenter. La demande en greffons en 1986 représentait 133 transplantations pour passer à 806 en 2000, après une stabilité de 1990 à 1999. L'augmentation des T.H est à mettre en corollaire avec la part occupée par la cirrhose alcoolique qui correspond à 29% des demandes (cf. figure 12).

^{51 0}

En France, le premier don vivant apparenté adulte a été effectué en mars 1996 par cette même équipe d'O. Boillot de Lyon à l'hôpital E. Herriot. Le receveur est décédé quelques jours après la transplantation.

Figure G 2. Nombre de greffes effectuées par type d'organe en 2001

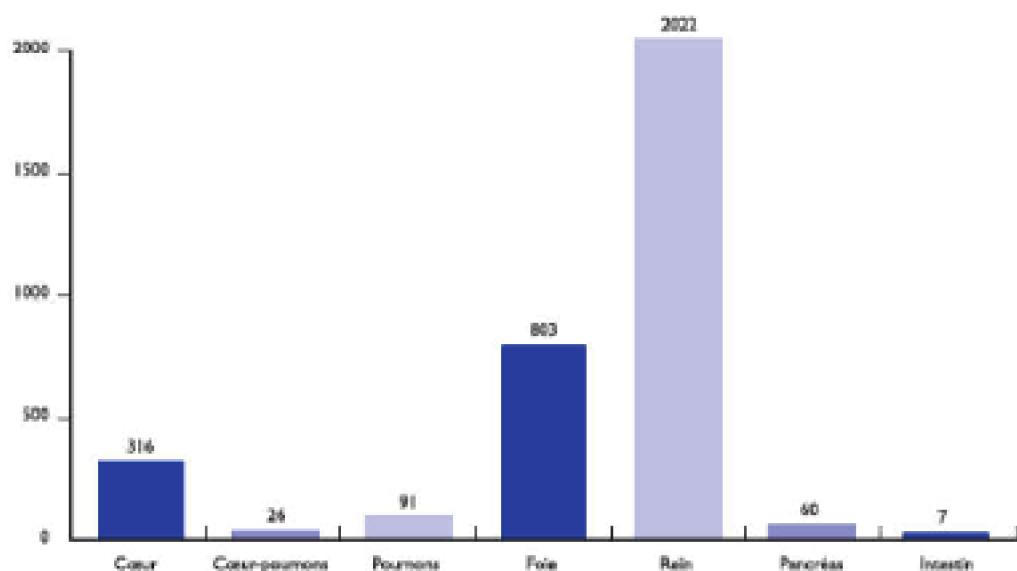
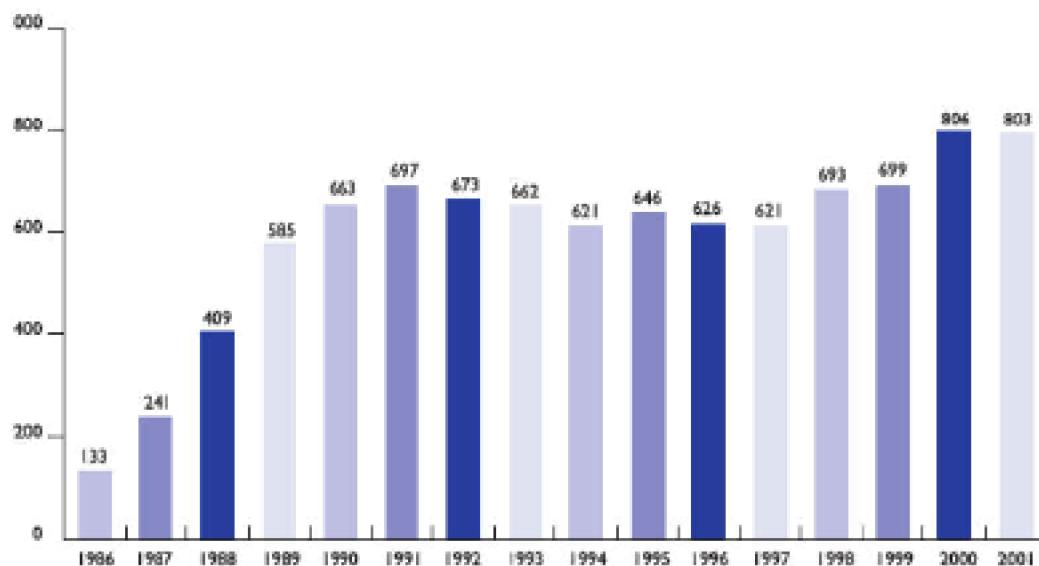


Figure F 12. Evolution de l'activité de greffe de foie en France depuis 1986



Informations recueillies dans le bilan annuel 2001 de l'établissement Français des greffes.

Les données statistiques fournies englobent généralement l'activité de transplantation hépatique adulte et pédiatrique.

L'activité hépatique en France se répartit en 25 centres dont 3 ont une orientation pédiatrique exclusive et 12 ont une double habilitation (adulte + pédiatrique).

L'augmentation du nombre de greffes réalisées à partir de foies partagés se confirme passant de 11 transplantations en 1988, à 29 en 1999 pour atteindre 61 en 2000. Nous observons pour la transplantation par donneur vivant un accroissement de la demande et une inversion des pratiques puisqu'en 2000 les deux tiers des T.H.D.V.A se réalisent auprès d'adultes contre la moitié en 1999. Sur les 25 unités hépatiques seulement 9 équipes pratiquent cette technique comme pour les années 1998 et 1999.

Tableau F7 : Transplantations hépatiques en France entre 1992 - 2000

Transplantations Hépatiques	1992	1993	1994	1995	2000
T.H.D.V.A péd.	1	4	5	10	13
T.H péd.	71	93	71	92	69
Total T.H/T.H.D.V.A péd.	72	97	76	102	82
T.H adulte (tout don confondu)	601	565	545	544	724
TOTAL T.H	673	662	621	646	806

De 1992 à 1995, le pourcentage de THDV chez les enfants a augmenté, passant de 1,4 et 10,8. Ceci souligne ainsi le rôle non négligeable de cette technique en transplantation pédiatrique. Les donneurs étaient tous, soit la mère, soit le père. Parallèlement, l'activité globale de transplantation hépatique en France a subi une diminution modérée depuis le début des années 1990, et une stabilisation autour de 650 TH annuelles. Par contre, le nombre de donneurs prélevés a significativement chuté après 1991 du fait principalement de l'augmentation du nombre d'oppositions aux prélèvements et de la diminution du nombre d'accidents de la voie publique. Le nombre de T.H pédiatrique reste constant malgré une augmentation des T.H depuis 2000 qui s'explique par une demande accrue de T.H pour cirrhose alcoolique.

4-1 Transplantation hépatique dons extra familiaux

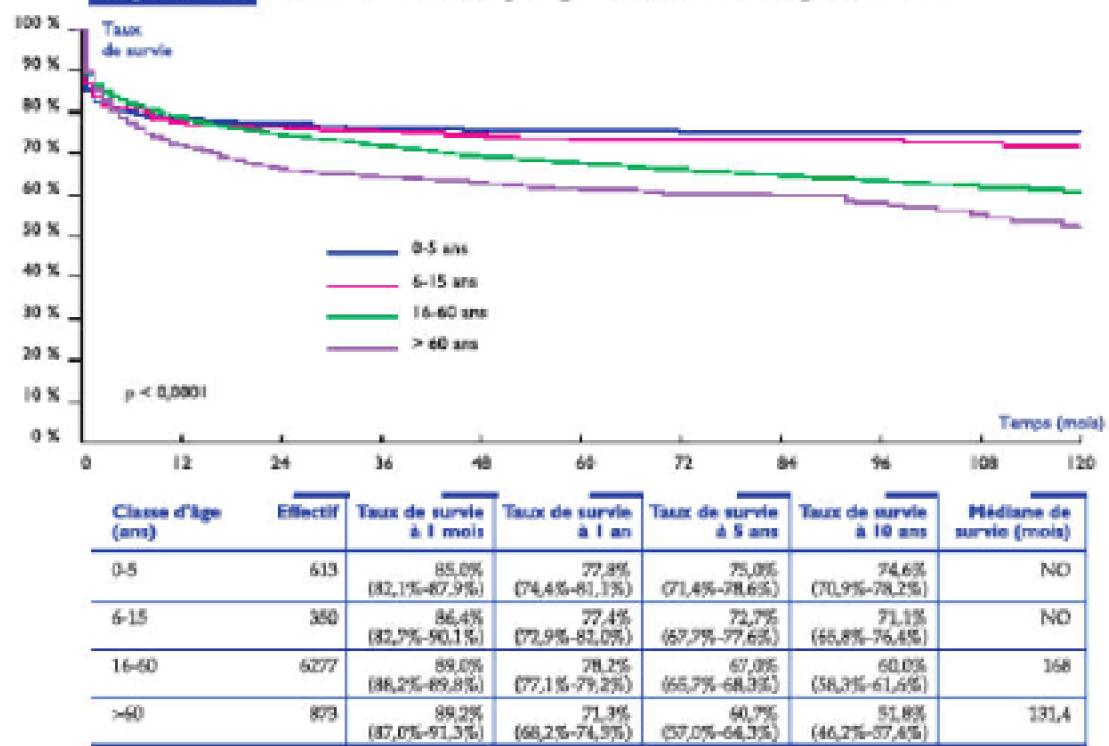
Aux U.S.A, la dynamique très forte de la transplantation dans ce pays favorise le don d'organes dans son ensemble, quelle que soit son origine. Le taux de don anonyme est passé de 16 à 21 par million d'habitants en 1995.

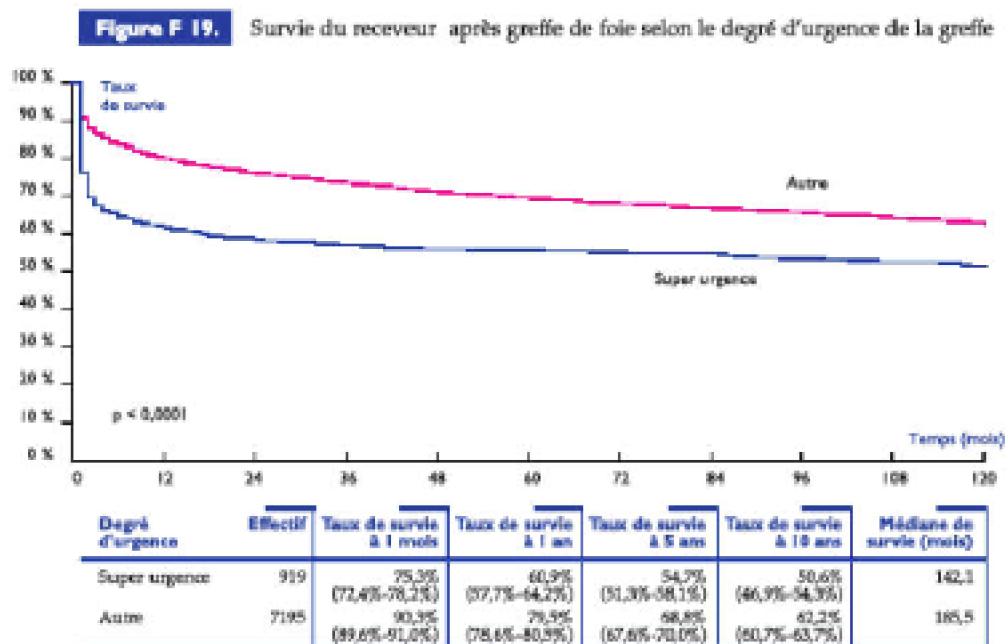
En Europe, on observe deux grandes tendances, d'une part, une stagnation voire une diminution des prélèvements d'organes dans les pays à forte et ancienne activité de transplantation (depuis 1985) tels, la France, l'Allemagne, le Royaume-Uni, la Belgique, et d'autre part, une augmentation très significative des prélèvements en transplantation, dans des pays "jeunes" comme l'Espagne, le Portugal et l'Italie.

La transplantation par foie partagé pourrait être une technique d'avenir pour répondre à cette demande de greffons.

Au niveau de la survie des receveurs pédiatriques, elle est supérieure entre 0-5 ans aux environ de 80% et entre 6-15 ans la survie chute entre 60-70%.

Figure F 18. Survie du receveur après greffe de foie selon l'âge du receveur

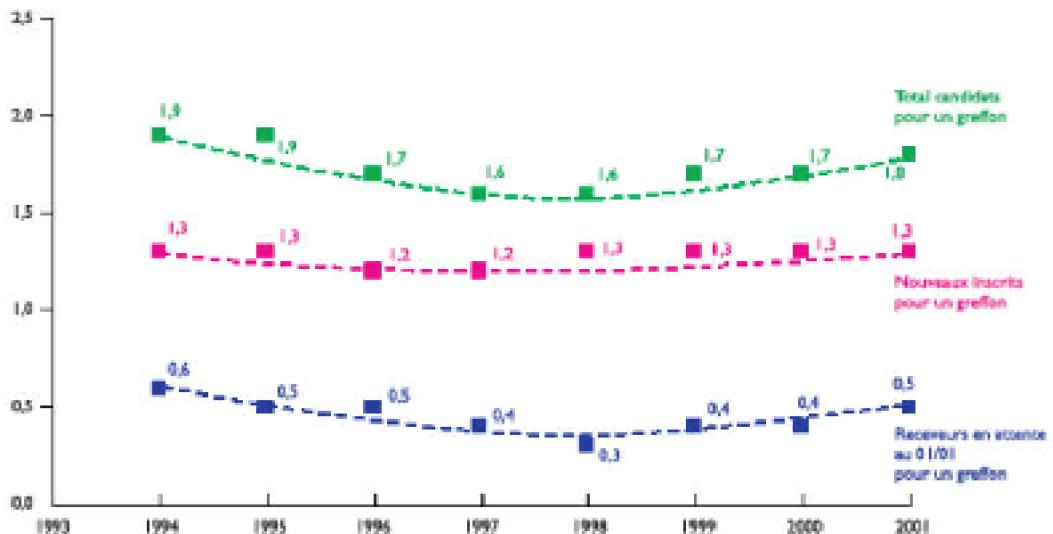




Informations recueillies dans le bilan annuel 2001 de l'établissement Français des greffes.

La durée moyenne d'attente en liste reste faible, elle était de 2,9 mois en 2000 (cf. figure 6).

Figure F 6. Evolution du nombre de malades inscrits en liste d'attente par greffon hépatique greffé



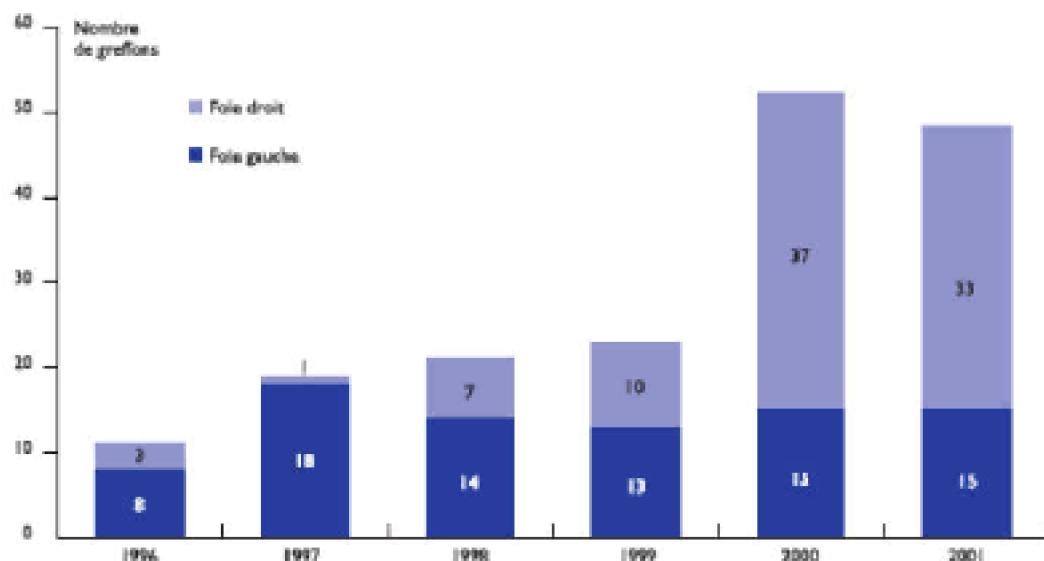
Informations recueillies dans le bilan annuel 2001 de l'établissement Français des greffes.

4-2 Transplantation hépatique dons intra familiaux

4-2-1 Les T.H.D.V en France

Contrairement à la transplantation rénale, la transplantation hépatique à partir d'un donneur vivant ne s'est développée que très tardivement dans son histoire et s'est appliquée à l'enfant pour des raisons anatomiques. La première transplantation hépatique pédiatrique à partir d'un donneur vivant apparenté a été effectuée en France le 22 juillet 1992 à l'hôpital Edouard Herriot à Lyon (Boillot, 1993) puis s'est étendue à l'adulte. Depuis, 9 autres centres ont entrepris la réalisation de cette technique.

Figure F 4. Evolution de l'activité de prélèvement de greffons hépatiques issus de donneurs vivants (hors domino)



Informations recueillies dans le bilan annuel 2001 de l'établissement Français des greffes.

4-2-2. Les T.H.D.V dans le monde

Du 8 décembre 1988 à février 1996, 633 transplantations hépatiques à partir de donneurs vivants ont été réalisées dans le monde.

- Aux Etats-Unis, un programme de THDV a été débuté en novembre 1989, à Chicago, puis progressivement, d'autres centres américains ont adopté la technique en transplantation pédiatrique. ou vivante (205 cas recensés début 1996).
- En Europe, sur 87 centres répertoriés par l'ELTR, seulement 11 d'entre eux ont effectué, au moins une fois, la technique de THDV. Début 1996, 121 T.H.D.V ont été réalisées en Europe par 11 centres. Trois pays recensent la quasi-totalité des cas déclarés, l'Allemagne, la France et la Belgique. Concernant l'activité de prélèvements

d'organes, il est significatif d'observer que la technique du donneur vivant est utilisée justement dans les pays où le nombre de prélèvements est en diminution.

- Au Japon, il n'existe pas de prélèvement hépatique chez les personnes en état de mort encéphalique, si bien que la technique du donneur vivant représente la seule alternative. Cela explique, qu'à lui seul, le Japon ait effectué la majeure partie des cas de T.H.D.V déclarés ; c'est également au Japon que les premiers cas de T.H.D.V, au bénéfice d'adultes, ont été réalisés (Hashikura 1994).

Tableau F8 : Transplantations hépatiques à partir de donneurs vivants dans le monde (1988-1996) (sources : registre mondial des transplantations hépatiques à partir de donneurs vivants).

Pays	Nombre de centres	Nombre de THDV
Afrique	1	4
Amériques	14	205
Asie	18	302
Europe	11	121
Océanie	1	1
Total	45	633

L'utilisation de la technique de THDV s'est principalement développée dans 3 groupes de pays : l'Amérique du Nord, l'Asie (le Japon particulièrement) et l'Europe. A la différence de la transplantation rénale pratiquée dans beaucoup de pays, dits en voie de développement, la transplantation hépatique demeure encore une technique plus difficilement maîtrisable, particulièrement les techniques de foies partiels, et reste donc actuellement l'apanage des pays dits industrialisés. Il est d'ailleurs intéressant de noter que les pays ayant développé le donneur vivant sont en général ceux qui ont, non seulement une activité importante de transplantation hépatique, mais également de prélèvements d'organes chez les donneurs en état de mort encéphalique ; le Japon, mis à part, puisque les prélèvements d'organes chez le cadavre ne peuvent être réalisés.

Tableau F9 : Chronologie des premiers cas recensés de T.H.D.V par pays.

Pays: 1er cas de THDV	Auteurs	Dates
Brésil	Raia (1989)	8 décembre 88
Turquie	Haberal (1992)	9 décembre 88
Australie	Strong (1990)	juillet 89
USA	Broelsch (1991)	novembre 89
Japon	Tanaka (1993)	juin 90
Allemagne	Broelsch	octobre 91
France	Boillot (1993)	22 juillet 92
Belgique	Otte (1995)	28 juillet 93

4-2-3 T.H.D.V : les receveurs

Des données concernant les receveurs ont été obtenues seulement pour 533 d'entre eux.

Le sexe ratio (M/F) était de 0,66 ; l'âge moyen de 4/6 ans (2 mois à 61 ans) et le poids moyen de 14,1 kg (2 à 83). A la grande différence des transplantations rénales à partir de donneurs vivants, la technique du foie pour le donneur vivant concernait, quasi exclusivement, les enfants, pour des raisons de plus grande facilité de don parental et de difficultés à prélever chez un vivant une grande masse de parenchyme hépatique nécessaire à un adulte. Depuis la tendance semble s'inverser et la technique est utilisée indifféremment pour un adulte ou un enfant.

4-2-4 Résultats et évaluations de la transplantation avec donneur vivant

4-2-4-1 Résultats chez les receveurs

La survie globale, des patients et des greffons, relevée dans le registre mondial des T.H.D.V, a été de 82,7% et 80% respectivement.

4-2-4-2 Risques et inconvénients pour le donneur

Les données du registre mondial de T.H D.V permettent de connaître les complications survenues, à court et moyen terme uniquement. Le caractère récent de la technique n'autorise pas encore une évaluation à long terme. Actuellement, il a été analysé chez les donneurs, la mortalité et la morbidité principalement post-chirurgicale précoce.

a) Risque vital péri-opératoire

Selon les études de Bismuth 1983 et 1988, Iwatsuki 1988 et 1990, Leese 1988, Savage 1991, les risques opératoires après hépatectomie sur foie, non cirrhotique, se sont considérablement amenuisés. Un cas de décès (1/519 soit 0,2 %) a été déclaré à ce jour^{52 1}. Alors que le prélèvement d'un rein chez un donneur vivant est plus communément admis depuis des années, celui d'une partie du foie a rencontré des réticences qui n'ont pu être écartées que par l'établissement de bases techniques et éthiques rigoureuses permettant de

légitimer cette technique dans des situations bien précisées (sans étude spécifique dans le domaine psychologique).

b) Suites post-opératoires précoces

La durée d'hospitalisation a été d'une à deux semaines et la convalescence d'un mois à un mois et demi. Le retour à une activité socioprofessionnelle antérieure s'est produit 2 mois après l'intervention. La morbidité globale rapportée par le registre mondial a été de

^{52 1} Malago., et coll. (1994), ont rapporté le cas d'une femme qui est décédée deux jours après l'hépatectomie d'une embolie pulmonaire massive ; elle présentait trois facteurs de risques opératoires : obésité, tabagisme et prise de contraceptifs oraux. La technique opératoire ne semblait pas en cause, mais plus le choix du donneur.

12% (61/519).

Tableau F10 : Registre mondial des T.H.D.V : indications de transplantation^{53 2} (Résume les indications de transplantation hépatique)

Indications de transplantation hépatique	Nombre
Atrésie des voies biliaires	335
Autres maladies cholestatiques	52
Maladies métaboliques	26
Insuffisances hépatiques aiguës	21
Cirrhoses post-hépatiques	14
Retransplantations	12
Autres/Origines inconnues	62

L'atrésie des voies biliaires représente 52,9 % des indications de transplantation hépatique avec donneur vivant.

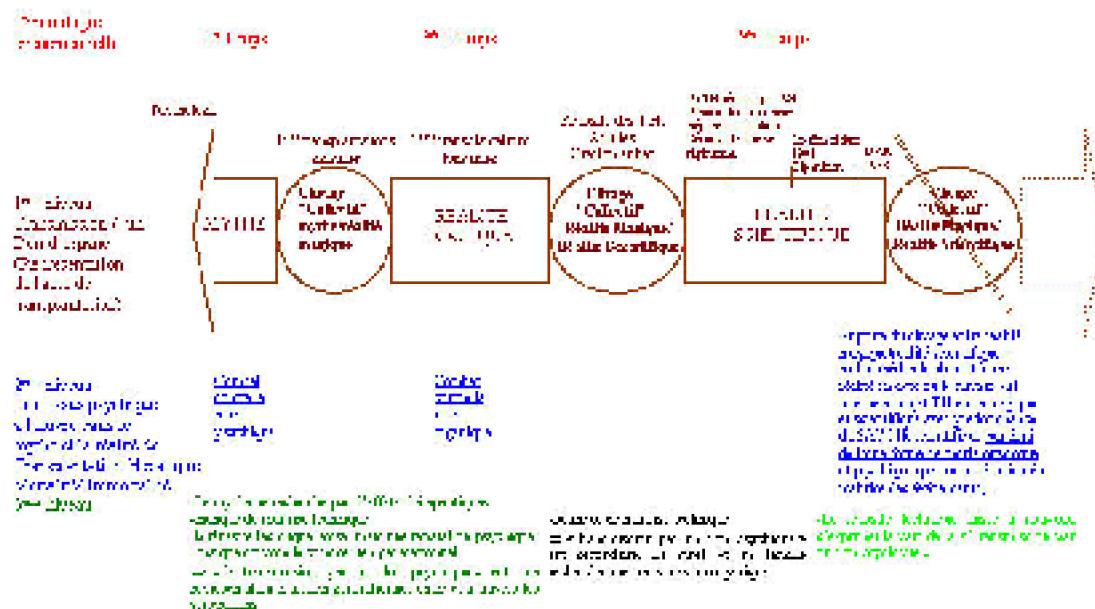
La survie globale, des patients et des greffons, relevée dans le registre mondial des THDV a été de 82,7% et 80% respectivement. Selon le statut UNOS, au moment de la transplantation, la survie à 6 mois de 85%, 86%, 74% et 52%, respectivement, fut constatée chez les patients UNOS 1, 2, 3 et 4.

Les résultats publiés dans la littérature montrent une survie globale de 67 à 94 %, mais on note clairement une distinction entre les taux de survie des receveurs dont l'hépatopathie était compensée (81 à 93 %) et ceux où elle était décompensée (22,2 à 69 %). Le taux de retransplantation varie de 0 à 20 %. La perte d'un greffon a été le plus souvent en rapport avec une thrombose de l'artère hépatique.

Conclusion :

Nous venons de relater les données statistiques sur les transplantations en général et spécifiquement en transplantation hépatique. Nous conclurons ce chapitre par une analyse plus clinique qui tient compte à la fois des événements historiques évoqués précédemment et des processus psychiques mobilisés dans ce souhait de parvenir du mythe à une réalité de transplantation.

^{53 2} L'atrésie des voies biliaires extra hépatique est une affection rare. Le mécanisme physiopathologique et les éventuels facteurs étiologiques restent à l'heure actuelle inconnus. Jusqu'au développement de la technique chirurgicale de Kasaï il y a 30 ans, le pronostic à court terme était très sombre et seulement 3% des enfants atteignaient l'âge de trois ans. Cette décompensation peut apparaître immédiatement après l'intervention du kasaï ou au cours de la première année de vie laissant alors bien peu de temps pour préparer la transplantation, seul espoir de survie pour ces enfants.



TRANSMISSION D'UN DON D'ORGANE MYTHEREALITE

5-L'acte de transplanter : du mythe à la réalité

Nous avons tenté de dresser l'histoire objective et rétrospective qui mena l'homme à imaginer la probable transplantation humaine comme mode de résolution d'un « désordre » psychique par les mythes, « d'un désordre » organique par la chirurgie. Ce travail préalable nous a permis de développer notre recherche sur les fondements psychologiques à l'œuvre lors d'une trans-

mission psychique d'un don d'organe dans le cadre d'une transplantation hépatique pédiatrique.

Avant de poser notre théorie, nous voudrions nous arrêter quelques instants

sur cette pensée de l'homme entre mythe et réalité. Ce va et vient continual, entre subjectif et objectif de l'acte de transplanter, a mis en relation indirecte, le psychisme par la fonction mythopoïétique, et l'organique par la fonction chirurgicale de transplantation. Ce postulat permet de poser qu' *au-delà* du côté du *trans* une mission commune lie ces deux champs d'investigation.

Le mythe , comme nous l'avons défini, provient de « *mythos* » , soit initialement synonyme de « *logos* » , la parole et de « *l'epos* » le sens du discours. Mais, si nous attribuons de nos jours une telle définition, nous donnons au mythe une linéarité de la chaîne signifiante du langage en scotomisant un polysémantisme irrationnel et surdéterminé qui le rapproche du rêve.

C'est ainsi que, dans un premier mouvement de recherche, nous avions intitulé et analysé « *l'acte de transplanter : du rêve à la réalité* ». L'emploi du vocable « rêve » était sans référence psychanalytique à la cure elle-même. Mais l'approche et l'interprétation théorique que Freud donnait du rêve nous interpellaient : dans le sens générique d'un masque, d'une réalité psychique d'expression d'un désir non réalisé jusqu'alors.

Nous avons modifié notre appellation par la mise en débat que souleva l'utilisation de ce terme auprès de nos collègues fortement influencés par la cure analytique. Après avoir recherché en quoi le terme « rêve » n'était pas approprié dans l'élaboration théorique du processus, nous sommes parvenus à la conclusion suivante :

Le rêve a une fonction de retransformation à un niveau individuel et purement interne. Il s'exprime sous une forme masquée de séquences verbales linéaires des processus secondaires de la pensée en représentations syncrétiques surdéterminées de processus primaires tels que condensation, déplacement, figurabilité, définis par S. Freud. Quant au mythe, il fonctionne comme l'émergence d'une pensée commune collective d'une société particulière. D'un point de vue symbolique, la mission du rêve est un masque défensif d'une vie interne, pour un sujet déterminé. Le rêve peut être transcrit en langage verbal, ceci afin de permettre d'en retrouver le contenu latent derrière le contenu manifeste. Inversement, le mythe est récit, transmission d'une génération à l'autre, véhiculé de père en fils. Selon C. Levi Strauss, pour le groupe familial, les mythes structurent les modalités de la communication. Le mythe, de par sa définition intrinsèque, représente réellement ce parcours historico-culturel qui mena à la transplantation.

A.J. Ferreira a proposé le terme de « *mythe familial* » en jouant sur l'ambiguïté lexicale en américain, du mot « *myth* » qui signifie le récit mythologique ou l'illusion collective. Cette double composante contenue dans tout mythe familial fait appel à une forme de croyance donnant une cohésion interne au groupe en lui offrant une organisation, et peut être porteuse d'illusions collectives inadaptées ou réelles.

Le mythe est ouvert, transmis à l'autre, partagé, voulant révéler des problématiques communes telles que, culpabilité, dette, mort/vie, ceci afin de favoriser un effet organisateur de la pensée à transmettre. A l'opposé, le rêve reste le seul registre d'une non communicabilité du récit du rêve car en lien étroit avec l'intersubjectivité des sujets.

De cette association de termes, nous arrivons à considérer que le mythe fut fondateur du questionnement humain le menant à la Transplantation Hépatique. Cette

représentation mythique favorisera l'émergence d'une réalité de transplantation.

Au-delà du mythe familial, nous trouvons un mythe institutionnel et social, organisateur, véhiculant des systèmes de croyances collectivement partagés.

Nous venons d'aborder la transmission d'un don d'organe, d'un point de vue purement physiologique, c'est-à-dire organique, dans les mécanismes qui préfigurent les transplantations, pour parvenir à la transplantation humaine.

Le mythe a été, comme nous l'avons développé dans le chapitre, l'emblème fantasmatique d'une réalité qui vit le jour des milliers d'années plus tard.

De même, dans le chapitre qui suivra, nous élaborerons notre théorie sur « *la transmission par un don psychique* » en partant à nouveau d'un mythe, celui qui s'y rattache le plus étant le mythe de Prométhée, pour parvenir à la mise en sens des processus psychiques et intersubjectifs engagés pour une transplantation de foie, en nous centrant plus précisément sur « *la transmission par un don psychique* ».

Valabrega, dans son ouvrage « *du mythe au fantasme* », voit dans le mythe un organisateur du fantasme, sans pour autant en être une transposition. Le mythe permet une analyse comme imaginaire médical support du fantasme de culpabilité.

G. Rimbault dans « *clinique du réel* » exprime que :

"Plus la science étend sa maîtrise sur le corps biologique. Plus le sujet est dépossédé de ce corps par l'anonymat que lui impose cette science qui le comptabilise"
⁴
⁵⁴

Le mythe sert à dire quelque chose sur la réalité mais il n'est pas la réalité. Il tente d'expliquer le comment des choses : telle que l'origine des hommes, la mort. Le mythe n'est pas à comprendre mais à décoder.

6 - Conclusion

En conclusion de ce chapitre, nous nous appuierons sur le schéma « ***Transmission d'un don d'organe, mythe ...réalité*** » qui concourt à synthétiser la chronologie événementielle, à travers les siècles, de l'époque mythique à nos jours.

Nous venons de développer la raison théorique qui nous a conduits à proposer ce titre. Trois niveaux de lecture peuvent être faits en fonction des informations recueillies dans ce chapitre et résumées sur le schéma précédent.

Le premier niveau s'attache à retranscrire la représentation de l'acte de transplantation imagée par l'homme au cours des siècles. Le mythe, en serait les fondations, et la chirurgie, l'accomplissement par une mise en acte.

Le deuxième niveau représente la quête de l'homme à travers les temps. C'est ainsi que le mythe aborde la question de la transplantation dans une représentation figurative

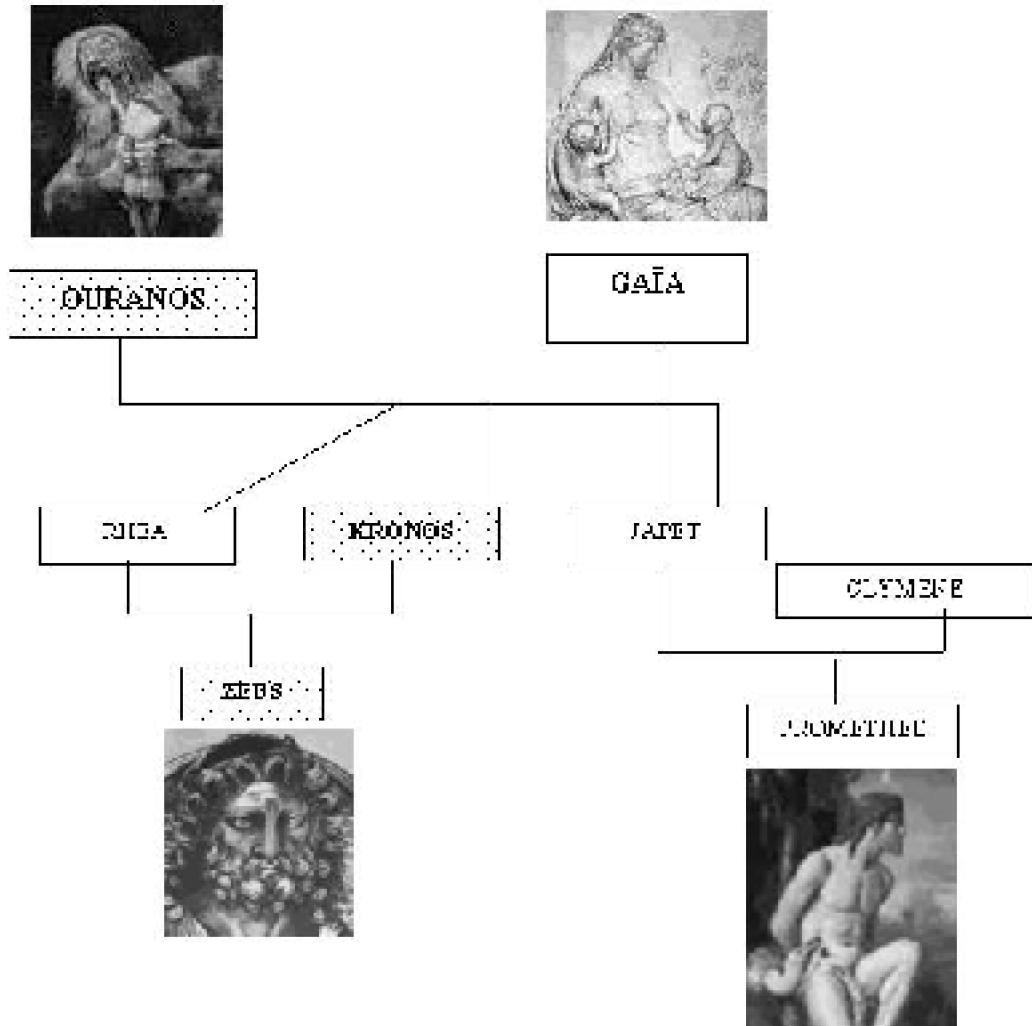
⁵⁴ ⁴ Rimbault G. (1982), "Clinique du réel", p24.

d'un combat contre la mort psychique. Les premières transplantations humaines modifient le rapport. Le combat est dirigé vers un combat contre la mort organique du fait du peu de fiabilité de l'acte. A présent, les techniques opératoires et post-opératoires sont maîtrisées. Ceci entraîne une rupture du clivage, entre réalité magique et réalité scientifique, pour aboutir à une réalité médicale. Cette réalité pourrait être définie de réalité en acte où le clivage est interne au sujet transplanté entre magique et scientifique de par les prouesses techniques réalisées. La prédominance du SAVOIR scientifique induit un déni de toute forme de mort organique et psychique car le Savoir supplait le manque à pourvoir.

Le troisième niveau amorce le travail théorique que nous allons développer dans cette étude : « *la transmission par un don psychique* ». Ce troisième stade fait appel au trans, c'est-à-dire uniquement du côté des processus psychiques mobilisés par une T.H. Il symbolise les phénomènes intra/interpsychiques et subjectifs impliqués dans la transplantation du sujet pensant.

Pour cela, dans le chapitre suivant, nous allons retraverser le mythe de Prométhée qui traite symboliquement de la transplantation. Nous revisiterons les théories établies sur les processus de transmission inter/transgénérationnels développés par les contemporains de cette fin du XX^{ème} siècle. Nous repérerons les travaux cliniques engagés autour de ce thème pour finaliser une théorisation de notre recherche autour de la « *transmission par un don psychique en transplantation hépatique pédiatrique* ».

CHAPITRE III TRANSMISSION PAR UN DON PSYCHIQUE : auprès de l'enfant et de ses parents



Introduction

Comme nous venons de l'énoncer, nous présenterons dans ce chapitre les notions théoriques rencontrées dans le cadre d'une pathologie organique spécifique, la transplantation hépatique pédiatrique, en prenant appui sur une métaphore mythologique : le mythe de Prométhée ; ceci nous a amenés à poser comme objet de recherche « *la transmission par un don psychique* ».

Mythe, selon lequel Prométhée avait son foie mangé le jour, renaissant la nuit, dans une perdurance intemporelle de la vie posant implicitement la question de la mort.

Ce mythe a trouvé de multiples résonances tant son récit donnait sens à l'existence elle-même.

De par ce jeu complexe des histoires du mythe, les divinités mythologiques ont un intérêt primordial intrinsèque, puisque, dotées de formes et traits de caractère d'êtres humains. La mythologie est constituée d'un ensemble de mythes aux références symboliques prégnantes destinées à donner sens à un état de choses générales. Les mythes peuvent être analysés comme des productions de l'esprit humain. Certains ont vu dans les mythes l'exégèse psychanalytique favorisant la mise à distance, nous semble-t-il, du transfert/contre transfert inhérent à la pratique clinique.

C'est ainsi que nous mettrons en travail le mythe de Prométhée à partir de la notion fondatrice de cette recherche « *la transmission par un don psychique* » dans la sphère du générationnel (inter/trans).

Notre première recherche de D.E.A centrée sur l'effet du foie de Prométhée se détruisant et renaissant perpétuellement, nous a conduits, dans une deuxième démarche de recherche, en lien avec notre doctorat, à revisiter le mythe en remontant à ses origines pour étudier les effets de la transmission. Maintenir le pluriel à ce terme « *origine* », c'est s'ouvrir aux versions variées et multiples des faits mythologiques pour un même mythe, mais c'est aussi entendre les traces transmises par le mythe et par Prométhée dans l'histoire familiale vécue avec ses répétitions, ses ratés, ses traces et ses absences.

En revisitant le mythe, l'objectif escompté est donc, à travers la connaissance des origines fondatrices de l'histoire de Prométhée, d'analyser le sens des « liens » l'unissant à ce rocher. Le mythe de Prométhée nous servira d'étayage, pour parvenir à une lecture de la problématique des processus psychiques de l'enfant transplanté et de ses parents, lors d'une transplantation hépatique pédiatrique par don extra ou intrafamilial.

1- Elaboration d'une pensée théorique autour du mythe de Prométhée

Pour rester dans la lignée théorique transmise par nos pairs, à l'origine de notre approche clinique, nous nous sommes appuyés sur le modèle de recherche Freudien pour aborder le champ théorique d'un concept par l'intermédiaire du mythe.

S. Freud percevait dans le mythe : « *un fragment dépassé de la vie psychique infantile de la collectivité. Il contient (sous une forme voilée) les désirs de l'enfance de la collectivité.* »⁵⁵

Et N. Abraham pourrait répondre en échos à S. Freud :

«*Ainsi le mythe est le vestige de la vie psychique infantile d'un peuple et le rêve est le mythe de l'individu.* »⁵⁶

⁵⁵ cf. livre Henri-Paul Jacques, Mythologie et psychanalyse, le châtiment des Danaïdes cf. Freud « the relation of the poet to day – dreaming » p. 189.

⁵⁶ Ibis.

Dès l'origine de la conception et de l'établissement des préceptes ou principes de la psychanalyse, S. Freud prit appui sur la mythologie pour fonder les principaux complexes théoriques qui organisent et structurent la psyché humaine ; déjà le terme de psyché s'origine autour d'un mythe.

Partir des mythes grecs fondateurs de notre culture, de nos origines, nous semblait être le prolongement des enseignements psychologiques et psychanalytiques reçus jusqu'alors comme modèle à penser les processus psychiques.

R. Roussillon qualifie le mythe « *d'objet de recours, destiné à maintenir ou rétablir la continuité et la cohérence d'une pensée, là où l'élaboration est en difficulté momentanée et avant que l'analyse ne soit en mesure de ressaisir autrement ce que le mythe tient imaginairement articulé.* »⁵⁷

Le mythe de Prométhée a pris tout son sens au fur et à mesure que se construisait, s'élaborait, se structurait en parallèle, l'approche des phénomènes psychiques régissant les processus de transplantation hépatique.

Lors de la recherche de D.E.A, le mythe de Prométhée a été évoqué à titre illustratif sans pour autant développer l'aspect théorique. L'écrit sur ce mythe se limitait à une approche exhaustive mettant en évidence les processus psychiques de culpabilité, de dette et de faute régissant une réparation organique du foie dans un refus de mort, « donnant » à Prométhée l'accession à l'immortalité corporelle par son foie renaissant sans cesse, et à l'immortalité psychique par « la pensée prévoyante » qui le définit et perdure à travers les temps.⁵⁸

Dans cette recherche de doctorat, le mythe a toujours été en filigrane dans l'élaboration théorique se déployant en parallèle avec une étude de la clinique des transplantés. La théorie, sur les processus psychiques individuels et familiaux mobilisés par la transplantation hépatique qui en découle, a pris tout son sens par l'analyse fine du mythe de Prométhée.

Pour cela, nous devions dépasser la lecture d'une simple histoire d'un foie qui mourrait le jour et renaissait la nuit en nous interrogeant sur les phénomènes trans, c'est-à-dire l'au-delà de la « mission » de Prométhée apportant aux hommes le feu, les arts et les sciences. L'une des explications plausibles relatives aux exploits et à l'enchaînement de Prométhée se trouvait dans l'histoire plus obscure des origines et du sens donné au mythe.

Ces questions m'interrogeaient : trouver une des solutions devenait une nécessité théorique explicative aux phénomènes de transplantations hépatiques, et le but principal, me demandant dans un premier temps une recherche bibliographique et mythologique minutieuse pour accéder à une analyse inter/transgénérationnelle des phénomènes posant les interrogations suivantes :

- qu'est-ce qui a pu amener Prométhée à une réparation sans cesse renouvelée qui ne

⁵⁷ ⁷ Roussillon R. (1989), " le négatif, figures et modalités", p139.

⁵⁸ ⁸ J'ai choisi sur les conseils de mon directeur de recherche d'aborder d'un point de vue théorique, le mythe lors de cet écrit.

prenait effet qu'à un moment particulier ?

- quel sens avait ce moment particulier ?
- où se situe la défaillance de la transmission ?
- où s'origine la défaillance du transmis ?

Je vous livre ma réflexion, mon analyse telles qu'elles se sont développées durant l'élaboration du D.E.A trouvant tout son sens lors de la rédaction de cet écrit de doctorat finalisant plusieurs années de cheminement théorique. Nous mènerons l'exposé selon ce principe réflexif pour parvenir à une théorisation du processus de « *Transmission par un don psychique* ».

1-1 Prométhée enchaîné

Le mythe de Prométhée fut écrit par Eschyle (525 environ à 456 avant J.C). L'intérêt de cette précision provient de la place de l'auteur, lui-même, dans l'art littéraire grec. Tel Prométhée créant l'homme dans un bloc d'argile selon la version d'Hésiode, Eschyle est, quant à lui, à l'origine de la tragédie dans le sens où il est défini à l'époque par les Grecs comme le grand poète du passé, déjà perçu par ses contemporains de l'époque comme étant archaïque^{59 9}.

Sept tragédies nous sont parvenues, bien que l'œuvre d'Eschyle revête une richesse intérieure, un descriptif symbolique et ouvre une lecture à plusieurs niveaux, cette œuvre tout de même en comprenait initialement quatre-vingt-dix. De cette trilogie Prométhéenne nous est parvenue seulement « *Prométhée enchaîné* » ayant laissé disparaître « *Prométhée délivré* » et « *Prométhée porteur de feu* ». Ceci nous prive d'une transmission littéraire et non orale relatant la fin du mythe orchestrée par un pacte de réconciliation entre Zeus et Prométhée.

L'étude de Prométhée par Eschyle retrace le périple de ce dernier le situant entre Dieux et Titans. Il apporte aux hommes le feu, les arts et les sciences. Il est victime, sans pour autant être martyr.

Les versions sont nombreuses et ne se limitent pas à la seule transcription d'Eschyle. Le génie poétique d'Eschyle a su allier mythe et tragédie. Il illustre une profonde résonance, non seulement par sa beauté intrinsèque, mais par sa valeur symbolique. Cependant, tous les auteurs s'accordent à voir en Prométhée :

« *L'orgueil de l'homme en présence d'une divinité oppressive ou indifférente, c'est le révolté conscient de son bon droit et de sa force, l'apôtre et le garant d'un avenir meilleur, le héros des futurs triomphes.* »^{60 0}

La dévoration du foie par l'aigle et la notion d'immortalité sont peu abordées dans le sens métaphorique que voudrait en donner Eschyle.

^{59 9} Eschyle a 30 ans de plus que Sophocle, 45 ans de plus qu'Euripide et 55 ans de plus que Socrate qui constituent le mouvement philosophique des sophistes.

^{60 0} Degos (1994), "Les greffes d'organes ", p 17.

Avant de vous développer ma réflexion sur ce mythe, je vais vous rappeler l'histoire merveilleuse et tragique de Prométhée vue par cet auteur.

1-1-1 Présentation du Mythe

Prométhée, surnommé « *le prévoyant* » ou « *la pensée prévoyante* », fait aux hommes le don du feu, dérobé dans une tige creuse de narthex aux Dieux.

Les motivations de Prométhée étaient nobles, soustraire les hommes à leur condition de mortels. Lors d'une lecture du mythe Prométhéen^{61 1} par Freud, il attribuera à la tige de narthex une valeur symbolique, celle d'un lien étroit à la sexualité, symbole du phallus, en référence à l'analyse des rêves.

Le feu représente l'énergie, l'intelligence, la verticalité qui distingue l'homme de l'animal. D. Anzieu dans « *le Penser du Moi-peau au Moi –pensant* » développait le concept que l'homme se distancie de l'animal « *par un triple élan phallique d'érection du corps vers la verticalité, de l'esprit vers l'intégration des processus psychiques par le Moi et de la pensée, vers des axes directeurs*^{62 2} »

De ce mythe, du rapt du feu par Prométhée, naîtra des coutumes grecques à la symbolique énigmatique en lien avec une transmission de ce feu de la vie qui n'est que la métaphore des principes théoriques développés ces dernières années sur la transmission psychique inter/transgénérationnelle.

Une de ces coutumes, régies selon des règles strictes, consistait à maintenir le feu dans chaque foyer, rien d'impur ne devait être jeté. Le feu devait être entretenu jour et nuit. Il était renouvelé une fois l'an pour lui rendre sa pureté première. Par l'accomplissement de ce rite, se réalisait le principe de la création d'une nouvelle vie.

Dès le V^{ième} siècle, les trois lampadédromies (panathènes, héphaisteia et Prométhéia)^{63 3}, courses du flambeau, se pratiquaient en l'honneur des trois divinités du feu ou des arts du feu. La « lampas » des Prométhiáa était la remémoration du rapt du feu par Prométhée dans une course rapide pour le livrer aux mortels. Une file de coureurs devait amener la flamme vive. La victoire était accordée à la tribu car :

« Chacun avait au mieux rempli son rôle, sa place dans la chaîne et la victoire revenait à tous, au premier aussi bien qu'au dernier dans la file triomphante ».^{64 4}

Cette coutume met en représentation la querelle entre Dieux et Hommes qui, à travers les temps, a toujours interpellé chacun sur le moyen d'acquérir l'immortalité. Mais est-elle seulement physique ? Nous percevons dans la citation la nécessité d'une unité entre les individus ; ce feu transmis fait lien psychique. Il trouve de nombreuses interprétations

^{61 1} Freud S. (1932), "La prise de possession du feu ", P191-196.

^{62 2} Anzieu D. (1994), "Le penser du Moi-peau au Moi-pensant", p17-18.

^{63 3} Tr. des vers de Lucrèce [55, p.118] « Certaines lignées augmentent et d'autres diminuent / en peu de temps, les générations se remplacent / et, tels des coureurs se passant le flambeau de la vie » (II V. 77 – 79)

^{64 4} Séchan L. (1951), "Le mythe de Prométhée».

symboliques. Nous retiendrons aussi la notion de passion qui se consume, source de vie, moteur réflexif de l'être, et principe de vie.

Ce feu est transporté dans une tige creuse de narthex. Cette plante possède une moelle blanche qui prend feu comme une mèche. Image symbolique du canal central de la colonne vertébrale et du phallus où le feu de la passion se transmet afin de donner la vie⁶⁵⁵. Ce feu symbolise, à un niveau psychique, la transmission de la vie, entre et à travers, les générations.

Don du feu, don d'organe, que de similitudes dans le geste de Prométhée. Symbole de vie, mais aussi de l'éternel besoin de le réactiver afin qu'il ne s'éteigne pas. Jusqu'où la conscience humaine, divine, éthique dans son profond désir de respecter autrui, protège-t-elle l'être humain de lui-même et des autres ?

Les motivations de Prométhée consistent à soustraire les hommes de la mort par la foi en l'espèce humaine. La décision l'amène au choix de donner le feu aux hommes en le volant aux Dieux.

Le nom de Prométhée, « *le prévoyant* », comporte une ambivalence. En même temps, il s'enquiert en parent⁶⁶⁶ d'apporter le feu maintenant la vie, mais aussi, engendre des êtres voués au Tartare.

Les géniteurs songent-ils à une telle « chose » en procréant leurs enfants ? Ne pensent-ils pas que le feu, engendrant l'amour et la vie, serait l'élément vital permettant de maintenir l'existence ? La maladie de l'être créé ne renvoie-t-elle pas à la culpabilité d'une défaillance dans l'accomplissement de la transmission ?

Désir fantasmatique de l'homme et de Prométhée de pouvoir s'autogénérer, au-delà du mal, repoussant les barrières de la mort. Tout humain doit se confronter à ce principe de réalité et s'éloigner du principe de plaisir où la maladie disparaîtrait sous l'emprise divine.

L'auto régénération du foie de Prométhée le maintient en vie. Il est dépendant des liens, cordon ombilical des racines génétiques, lien de passage médical entre vie et non vie. Tout lien asservit le sujet, selon l'expression de Pierre Loti, « *l'être individuel s'annihile* ».

Héraklès délivrera Prométhée de lui-même, en perçant l'aigle d'une flèche, lui donnant l'accession à l'immortalité. Héraklès, ou le geste de l'équipe médicale, lors d'une transplantation hépatique, vient rompre le lien aliénant, maintenant provisoirement « *l'être enchaîné* » entre vie et mort.

Zeus, père d'Héraklès, enjoint à Prométhée de porter, en mémoire, une bague faite de chaînes en acier, cicatrice matérielle et psychique, ainsi qu'un morceau du rocher, foie donné, sur lequel il était attaché en souvenir du châtiment hérité.

⁶⁵⁵ Selon la version d'Hésiode, Prométhée aurait créé la race humaine à partir d'une motte d'argile à laquelle Athéna aurait insufflé la vie.

⁶⁶⁶ Définition de Tartare : c'est au-delà de l'enfer dans les profondeurs les plus obscures.

1-1-2 Analyse de la scène du mythe

L'analyse première que nous faisions en début de recherche théorique – clinique, s'inscrivait en référence à cette scène si célèbre du mythe de Prométhée où le foie mourait et renaissait sans cesse. Nous nous sommes appuyés sur l'étude du sens donné à cet acte en faisant une lecture du texte d'Eschyle. Prométhée devait réparation aux Dieux, selon les termes usités, en paiement d'un acte non autorisé, le vol de la beauté et de l'éclat du feu, maître des arts.

Cette réparation prenait effet par l'enchaînement de Prométhée sur un rocher attaché avec un fer, le plus dur qui existe, afin de faire perdurer à travers les temps en mémoire du passé la faute commise par Prométhée : « *Et de ces fautes-là je paie le prix, avec ces nœuds qui me clouent en plein ciel* »⁶⁷⁷.

Le mythe de Prométhée met en exergue l'expiation d'une faute et le paiement de cette dette par une réparation, dans son corps propre, d'un acte plus symbolique. Nous avons assimilé cette réparation perpétuelle du foie dans le mythe prométhéen aux transplantations hépatiques actuelles dont la pratique chirurgicale a pour objectif une réparation organique, pour faire perdurer la vie contre l'inévitable, la mort.

Comme nous l'avons représenté dans le schéma page 132 du chapitre précédent, ce processus d'accession à l'immortalité est régi par des mouvements conscients et inconscients individuels et groupaux symboliques, mais aussi réels.

Nous nous sommes attachés⁶⁸⁸ à identifier, dans ce processus de réparation du foie par les sujets donneurs vivants, les raisons qui les motivaient à donner une partie de leur organe. C'est ainsi que les rencontres cliniques laissaient apparaître culpabilité et dette symbolique qui s'originaient dans l'histoire familiale individuelle et groupale.

L'enfant transplanté est prédestiné, tout comme Prométhée, à être enchaîné et devoir payer une dette, mais qu'en est-elle ? D'où s'origine-t-elle ? Quelle faute vient-elle mettre en évidence ?

La lecture du mythe à travers cette scène, de « *Prométhée enchaîné* », ne venait pas répondre à notre questionnement. Nous constations que Prométhée était enchaîné en réparation d'une faute commise envers Zeus, mais la gravité de la peine, dans les deux sens du terme, était considérable par rapport à l'acte répressif. Quel critère déterminait la punition infligée à Prométhée ? Aucune explication n'était trouvée dans une lecture purement descriptive des événements.

Nous pouvons entendre que cet acte est condamnable par le pouvoir que Prométhée donne à l'Homme en dépossédant les Dieux, c'est-à-dire Zeus, Dieu souverain en son temps. Mais Prométhée n'appartient-il pas, en quelque sorte, à aucune des deux « familles » puisqu'il est l'émanation combinée entre mi-Dieu, par sa lignée paternelle, et mi-Homme par sa lignée maternelle⁶⁹⁹,

⁶⁷⁷ Eschyle, "Prométhée enchaîné", p 68.

⁶⁸⁸ La recherche de D.E.A centrait son étude sur les transplantations hépatiques par don intrafamilial.

La faute de Prométhée est en lien avec une trahison du pacte de loyauté inconscient rompu par Prométhée envers Zeus. Nous pouvons nous interroger sur le lien ou les liens qui les unissent et en quoi Prométhée les a trahis et de quelle nature sont-ils ?

Dans une deuxième lecture du mythe nous trouvons des phrases clefs toutes en corollaire avec la généalogie et l'appartenance de Prométhée à une lignée. Il ne faut pas oublier l'ambiguïté de Prométhée ; Il n'est pas considéré comme un Dieu, mais de la race des Titans. Il n'est donc, ni Dieu, ni Homme....

« Qu'il apprenne à aimer la royauté de Zeus, Qu'il en finisse avec ce goût pour les humains. »⁷⁰

Plus loin, nous trouvons cette phrase qui en dit long sur la souffrance « familiale » liée à la trahison de Prométhée :

« Les liens du sang, plus l'habitude d'être ensemble, c'est redoutable. »⁷¹

Nous percevons dans la restitution du mythe les affects éprouvés par l'entourage à la vision de la souffrance de Prométhée, enchaîné pour une faute somme toute banale de désaccord avec Zeus sur des attributs confiés aux hommes.

C'est ainsi qu'Océan⁷² confie à Prométhée son impuissante souffrance de trouver une solution pour le délivrer de ses chaînes :

« Je souffre, sache-le, avec toi de ce qui t'arrive. La parenté, déjà, m'y constraint, je pense. Mais au-delà de la famille, Personne, pour moi, ne compte D'avantage que toi. [...] Je t'en prie, indique comme je dois t'assister. [...] j'affirme, j'affirme que Zeus ne me refusera pas ce don, et tu seras délivré de ton supplice. »⁷³

C'est en ce sens qu'il devient intéressant d'étudier et d'analyser en quoi et pourquoi, Prométhée est le porteur d'une rupture du transmis dans la chaîne inter-transgénérationnelle.

Nous reprendrons les termes de l'encyclopédia Universalis qui tente d'expliquer, au non initié, comment lire les faits retranscrits dans le mythe :

« On a donc raison d'avoir peur, de guetter le sens des actes. [...] Ces mêmes Dieux [...] Une fois la faute commise, ne limitent pas leur colère à l'auteur de cette faute. [...] La culpabilité d'un individu s'étend à tous ceux de même sang et se poursuit sur plusieurs générations après lui. [...] A chaque nouveau malheur les hommes se tournent, inquiets, vers ce passé dont ils ont hérité et qu'ils n'ont jamais fini de payer. »⁷⁴

⁶⁹ 9 Gaïa étant la mère universelle des Dieux mais aussi des Hommes et son arrière-grand-mère.

⁷⁰ 0 *Eschyle, "Prométhée enchaîné", versets 12-13, p 15.*

⁷¹ 1 *Ibis, versets 391, p 16.*

⁷² 2 N'oublions pas que Océan n'est autre qu' Okeanos, son grand-père.

⁷³ 3 *Eschyle, "Prométhée enchaîné", versets 288-292, 295-297, p 28.*

⁷⁴ 4 *Encyclopédia Universalis, tome 6 p 444.*

C'est ainsi que nous allons analyser, en retrouvant « *ce passé dont ils [dans notre étude Prométhée et Zeus] ont hérité et dont ils n'ont jamais fini de payer* », la raison qui amena Zeus à enchaîner Prométhée et Prométhée à réparer un fait, mais lequel ?

Pour ce, nous devons étendre notre lecture.

1-2 Prométhée et la transmission générationnelle

1-2-1 Mythe hétéroclite

Avant de vous exposer nos conclusions, certaines règles de lecture doivent être respectées afin de parvenir à l'essence même du mythe. Nous allons retracer brièvement l'œuvre Prométhéenne pour faire « entendre » la forme hétéroclite du mythe qui concourt à une origine commune de « la transmission générationnelle », même, si les formes qui nous permettent d'y accéder sont variées et variables d'un auteur à un autre.

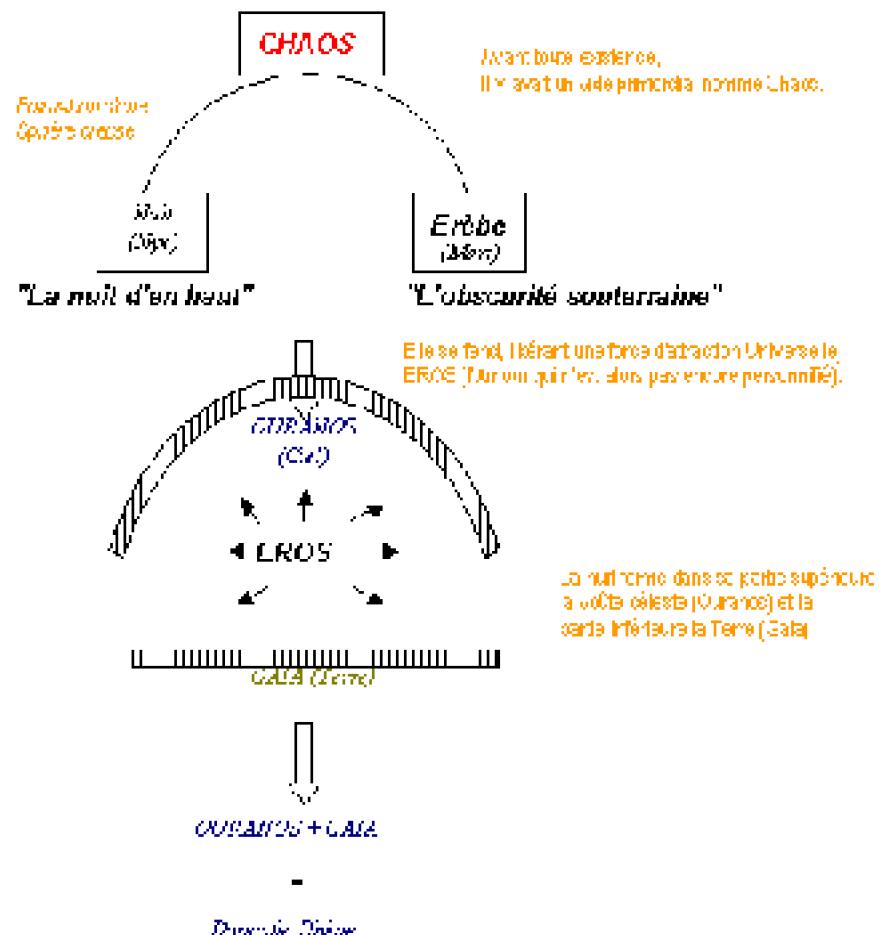
Eschyle retraçait un Prométhée enchaîné. L'étude du texte d'Eschyle transcrit le périple de Prométhée. Son analyse ne donnait qu'une séquence d'événements se succédant de façon plus ou moins cohérente. Hésiode a écrit une théogonie contant la naissance de l'univers, un point important étant la généalogie des Dieux. L'historien Hécatée de Milet (fin du VI^e siècle avant J.C.) avait écrit « des généalogies » dont quelques fragments nous sont parvenus.

Le mythe de Prométhée a influencé nombre d'auteurs contemporains. C'est ainsi que Prométhée trouvera sous la célèbre plume d'auteurs⁷⁵5, comme André Gide..., le moyen de parvenir à cette immortalité tant convoitée. Sans cesse, repris par la trace écrite, le mythe traverse les siècles interrogeant toujours l'homme sur ses mystères transmis.

De cette confusion, entre les différentes versions antiques repérant une lignée entre les mythes, entre chaque composante des liens de filiation et d'affiliation, nous trouvons une nécessité de mettre à distance les événements des différentes versions d'un même mythe pour focaliser notre travail sur l'établissement de repères inter-transgénérationnels.

La théogonie nous fournit une explication concernant la naissance des Dieux. Dans la théogonie d'Hésiode, la Terre serait l'origine primordiale et trouverait son explication de Gaïa, la mère des Dieux et des Hommes (cf. schéma page suivante).

⁷⁵ 5 Pour ne citer que les plus célèbres auteurs qui se sont intéressés à ce mythe, nous trouvons dès le II^e siècle Prométhée sous la plume de Lucien Samosate dans « Prométhée sur le Caucase ». En 1710, Shaftesbury dans le « Soliloque » voit un Prométhée sculpteur et poète. Voltaire dans « Pandore » un libérateur. Goethe fait de Prométhée le créateur des hommes refusant le divin dans « Drame de jeunesse ». Shelley en 1820 dans « Prometheus unbound » donne une suite à Eschyle. Roger Dumas en 1897 écrit « Prométhée ». Ou encore parmi les contemporains, J.P Sartre dans « Epiméthée » en 1929 laisse une place à Prométhée. Nous terminerons par un de nos auteurs favoris, Albert Camus dans « Prométhée aux enfers » in L'été.



*Nous apposons une des nombreuses versées dont la concordance des interprétations est faible. Les grands principes se retrouvent tous de même dans toutes les versions.

ORIGINE D'OURANOS ET DE GAIA *Fondateurs de la mythologie Gréco-romaine*

Au cours de nos lectures recherchant l'origine de la filiation de Prométhée, la confusion, la complexité, les contradictions des liens de parenté me renvoient à mon travail de clinicienne auprès d'enfants placés où la confusion des liens de filiation et d'affiliation règne. Ceci m'amena en parallèle à m'interroger sur les processus organisateurs de la transmission psychique de l'enfant transplanté et de sa famille. Qu'en étaient-ils ?

Chez les transplantés, à un niveau moins flagrant, où à première évidence tout semble si facile, si parfait, un père géniteur, une mère génitrice, une fratrie, puis la transplantation, nous observons une modification de l'entité familiale dans les places, rôles et fonctions attribués à chacun qui s'entrecroisent, s'entrechoquent, puis s'obscurcissent.

Mon travail auprès d'enfants placés m'a fortement influencée et ouvert des perspectives d'analyses que je n'avais que pressenties intuitivement dans ma recherche

auprès d'enfants transplantés et de leur famille.

Alors, dénouer la problématique psychique de ce foie mourant le jour et renaissant la nuit, me paraissait trouver une explication auprès des concepts se rattachant au processus de transmission générationnelle.

Travailler avec la généalogie, permettait une mise à plat des processus, qui régissent les liens familiaux ou l'absence de lien, et venait en écho d'un travail en collaboration avec Pia Santelices qui visait à théoriser « l'utilisation libre du génogramme » (1999) et avec une réflexion menée en parallèle avec Bernard Chouvier. Ceci se concrétisa par un écrit commun sur le génogramme et répondait pour chacun à des questionnements sur son sujet d'étude.

De même, nous allons, en reconstruisant chaque génération antérieure à Prométhée, analyser les phénomènes, de transmission de filiation et d'affiliation, constitutifs de la génération suivante, pour étudier les raisons qui ont amené Zeus à enchaîner Prométhée sur ce rocher au-delà d'une personnalité sans reproche, bien au contraire, conquérante, donnant à l'homme des pouvoirs qui n'étaient sien et jusqu'alors, réservés aux seuls dieux.

Les auteurs qui tentent de donner du sens à la mythologie, à la classifier se limitent souvent à une étude d'une scène particulière ou à répertorier les différentes versions constatant, sans analyse clinique, qu'elles s'entrechoquent et complexifient l'entendement de la mythologie.

C'est ainsi que j'appliquerai à ce travail, la méthodologie proposée dans notre article « Utilisation libre du génogramme en pratique clinique auprès d'enfants placés »⁷⁶⁶

Nous sommes repartis de Prométhée pour reconstruire « chaînon »⁷⁷⁷ après « chaînon » les liens l'unissant à la fois par les liens de sang et par les liens au sens propre à l'expiation de sa faute sur ce rocher, pour tenter de pouvoir trouver le processus organisationnel entre généalogie et chaîne l'unissant à ce rocher.

1-2-2 L'origine du transmis générationnel

Afin de faciliter la lecture, je vous propose de présenter mes conclusions sur ce travail d'étude mythique et clinique.

Notre recherche sur Prométhée sera assimilée à la retranscription d'une étude de cas avec ses blancs et ses « trop pleins » d'une histoire générationnelle en souffrance.

Si nous revenons au commencement du mythe, Prométhée présente un trouble organique assimilable à une détérioration du foie qui s'auto-soigne constamment. Prométhée associe « ce mal » à la faute symbolique qu'il est en devoir de réparer pour

⁷⁶ ⁶ Santelices. M.P, Simon M., Chouvier B. (1999), "Utilisation libre du génogramme en pratique clinique auprès d'enfants placés ", p 165 - 176.

⁷⁷ ⁷ Nous tenons compte dans cette formulation du double sens qui s'y associe. Le premier, signifiant une petite chaîne tenant prisonnier une chose à une autre et le second, fait référence à un lien unissant deux choses.

avoir octroyé aux Hommes des dons qui ne devaient pas être leurs, selon la Loi des Dieux. Loi transmise depuis la nuit des temps, de générations de Dieux en générations de Dieux. Ce non-respect de la Loi des pairs entraîne un rejet de Prométhée et l'accomplissement d'une réparation de la faute commise. Les pairs sont représentés par la figure ancestrale de Zeus, père Universel de Prométhée, puisque, représentant des Lois des Dieux dont Zeus a usurpé la possession à son père, Kronos.

Enchaîné à son rocher, Prométhée souffre dans son corps en raison de ses chairs déchirées sans parvenir à cicatriser cette plaie qui s'ouvre constamment. Prométhée cherche l'origine, cause de ce déchirement dans le conflit l'opposant à Zeus, sur la condition de la créature humaine.

Au niveau métaphorique, cette plaie s'ouvrant, se refermant constamment représente une souffrance psychique non résolue. Elle ne parvient pas à prendre sens pour Prométhée dans son histoire. Nous formulons l'hypothèse que cette réparation impossible symbolise l'être psychique en souffrance en quête d'une compréhension du sens de cette trace organique, expression symbolique d'une marque psychique d'une transmission générationnelle d'un fait non accompli par les descendants.

Prométhée est le porte symptôme d'une transmission générationnelle défaillante, mais de quel ordre ? Où s'effectue la rupture du transmis générationnel ?

Si nous remontons sur trois générations que constatons-nous ?

Prométhée est le fils de Japet et de Clyméné (ou Asia). Clyméné est définie comme l'intermédiaire entre les Dieux et les Hommes. Japet est à son tour le fils d'Ouranos et de Gaïa qui eux-mêmes s'originent du chaos primordial⁷⁸8 (cf. schéma page 154).

Qu'apprenons-nous de l'histoire généalogique de cette première génération nommée « la période des origines » par les historiens ?

1ière Génération : « la période des origines »

Ouranos, le Ciel, et Gaïa, la Terre, enfantent de nombreux enfants et entre autres six fils et six filles qui porteront par la suite la dénomination de Titans et de Titanides. A ce stade, la transmission du pouvoir des « Dieux » n'est plus transmise de père en fils. Ouranos ravit à ses fils, le droit d'être des Dieux, comme lui, et décrète qu'ils deviendront des Titans par trace paternelle dans un but bien précis que nous énoncerons ultérieurement. Ils héritent par leur mère Gaïa, mère des Dieux et des Hommes, cette demi part maternelle que leur père ne peut leur ravir. Ils perdent ce signe distinctif de la lignée paternelle qui les a vus naître de l'union d'Ouranos et de Gaïa, Dieux fondateurs des descendance à venir.

Ceci s'explique par l'absence de désir paternel d'Ouranos d'accéder au statut de père. Il est décrit comme un père cruel, excessif et violent. Il n'investit pas ses enfants de l'Amour paternel allant même jusqu'à les faire disparaître dans les profondeurs du sein

⁷⁸ 8 Paul Diel définit le chaos primordial en ces termes dans son ouvrage « le symbolisme dans la mythologie grecque » : « Au début était le chaos. Le « chaos » du mythe n'est pas le monde préexistant en état chaotique [...] Il n'est pas une réalité ; il n'est qu'une dénomination symbolique. Il est le chaos que l'esprit humain rencontre, lorsqu'il cherche à expliquer l'origine du monde. Le « chaos » symbolise la déroute de l'esprit humain devant le mystère de l'existence. » (p110).

maternel par crainte d'être détrôné par l'un d'eux.

Malgré tant de précautions, Kronos, fils d'Ouranos et de Gaïa, sera l'exécuteur du méfait commis sur son père sous les directives de Gaïa elle-même. Kronos, dernier des fils d'Ouranos est donc poussé par sa mère, Gaïa, et s'empare la place de son père Ouranos. Kronos aidé dans cette tâche par ses frères (dont Japet, frère de Kronos) mutile les parties génitales⁷⁹ de son père lui donnant, de fait, l'opportunité de destituer son père en renversant le pouvoir divin. Il s'auto proclame comme successeur direct et donc Dieu. Il se réapproprie son héritage sans transmission paternelle.

Par le geste castrateur et symbolique de Kronos sur son père, Kronos devient acteur direct, et ses frères, dont Japet, père de Prométhée, sont les complices silencieux du méfait en ne prévenant pas leur père du danger encouru. Ils font fi de tout pacte de loyauté filial, et de ce fait, leur consentement les rend coupables, indirectement.

C'est ainsi que dans sa colère, Ouranos leur impose à tous, le nom de Titan en rappel du méfait perpétré contre lui et leur présage un châtiment à venir.

2ième Génération : « la période des Kronides »

La deuxième génération porte le nom du Dieu qui la dirige : Kronos⁸⁰. En destituant son père, Kronos rompt le lien familial avec Ouranos jusqu'à destituer le nom de ce dernier mais maintient la tradition de transmettre à chaque génération le nom du « Dieu-roi ».

Kronos par peur du châtiment paternel prédit, avale tous ses enfants à leur naissance pour ne pas être à son tour détrôné par son propre fils. Malgré une mise à mort constante de ses enfants, Zeus parvient à échapper à son père par la complicité de sa mère.

Rhéa par un stratagème réussit à sauver le 6 ème de ses enfants, Zeus. Rhéa, tout comme Gaïa en son temps, désireuse d'une maternité, sauvera un de ses enfants du sort imposé par Kronos. Rhéa prendra conseil auprès de ses parents, Ouranos et Gaïa, réconciliés pour l'heure. Ils conviendront de faire avaler une pierre emmaillotée à Kronos pour sauver l'enfant.

A la différence de Kronos, Japet devient père de Prométhée par son union avec Clyméné, elle-même fille d'Okéanos, (frère de Japet et de Kronos) et de Téthys, une des six Titanides.

En âge de succéder à son père, à son tour, Zeus détrône Kronos et délivre ses frères

⁷⁹ ⁹ Kronos sectionne les parties génitales de son père à l'aide d'une fauille. Elle est le symbole tant connu de l'image de la mort. Mais Ouranos est une divinité immortelle. Il ne peut s'agir que d'une mort métaphorique celle de la fin de son règne. La fauille a une autre représentation tout aussi connue mais qui lui est associée secondairement tant la première focalise la pensée. La fauille est l'emblème de la moisson, l'espérance d'une récolte abondante. Ces parties génitales sectionnées sont autant le symbole d'une castration symbolique par cette perte que la force créatrice d'une nouvelle vie.

⁸⁰ ⁰ Kronos se trouve aussi écrit sous la forme de Chronos, sa signification en est « le temps ». Ouranos est détrôné par Kronos dont le principe est la progression du temps et le symbole de l'évolution naturelle de toute chose. Selon G. Devreux, « Kronos combine donc, dans sa personne, les traits qui, dans le mythe de sa naissance, appartiennent soit à son père Ouranos (Ciel), soit à sa mère Gaïa (Terre). » p279.

et ses sœurs. La transmission« du meurtre » paternel d'une génération à une autre, malgré les efforts de Kronos à rompre cette répétition, induit involontairement à son tour de transmettre la faute et la culpabilité auprès de Zeus qui, par l'intermédiaire de Prométhée, se retrouve face à son passé.

Cette répétition sur deux générations montre la contamination de la faute que Freud théorisa des siècles plus tard dans « Totem et tabou » (1913). R. Roussillon, quant à lui, a réactualisé la lecture freudienne de ce texte. Il affirme que si les frères sont capables de s'unir pour tuer le père, ils devraient par la suite être capable de se regrouper et de fonder une organisation sociale qui ne trouverait plus d'utilité à pratiquer le meurtre du père.

« Une telle société [tuant le père] n'aboutirait sans doute qu'à une lutte permanente entre frères, qui détruirait dans l'œuf tout effort organisateur, ou ne tarderait pas à reproduire, à répéter, la situation antérieure, un mâle prenant le dessus sur les autres. »⁸¹1

3ième Génération : « les Olympiens »

La troisième génération est celle des Olympiens. Elle diffère des précédentes et porte le nom du mont qui accueille les Dieux et non pas le nom du Dieu dirigeant. De plus, à partir de Zeus, les Dieux garderont à jamais le terme d'Olympiens jusqu'à la destitution finale de la mythologie grecque. Zeus deviendra le dernier Dieu, représentant des générations passées, présentes et à venir, ainsi que l'unificateur de la mythologie grecque lui donnant toute sa consistance tout en œuvrant à la transmission de leur histoire à travers les temps. L'explication de cette modification générationnelle provient de l'alliance entre Zeus et Prométhée. Nous allons en redonner l'explication.

Le règne de Zeus l'amène à se confronter, à résoudre des faits du passé.⁸²2 Le premier est celui de libérer ses frères et sœurs d'une punition injuste prodiguée par son père par peur, lui aussi, d'être destitué. Son deuxième combat est de lutter contre les autres Titans, ses oncles, qu'il précipite dans le Tartare (la mort) comme protection à l'angoisse de mort d'être détrôné à son tour. Il faut en préciser la raison, les Titans frères du père de Zeus montrent leur jalouse pour le pouvoir acquis et s'ensuit un combat qui dura dix ans et dont Zeus en ressort : Vainqueur.

Et que fait Prométhée durant ce temps où Zeus est occupé à d'autres combats ? Prométhée œuvre, souvent par des stratagèmes dont Zeus est la victime, à améliorer la condition de l'Homme. La naissance de Prométhée le fait naître, d'un point de vue purement généalogique dans la quatrième génération. Mais comme nous venons de l'expliquer après Zeus, seule la génération des Olympiens existe. Cependant, si nous analysons avec nos repères cliniques, Prométhée n'est pas de la génération de Zeus. La naissance de Prométhée est la réunion de la branche des Dieux et des Hommes donnant

⁸¹ 1 Roussillon R. (1999), "Le pacte dénégatif originale, in le négatif, figures et modalités", p140.

⁸² 2 Zeus accède au pouvoir non pas en perpétrant le meurtre du père mais en demandant réparation à son père du méfait commis sur ses frères et sœurs. Zeus est appuyé entre autre par les Titans, ses oncles qui lui procurent une drogue qui a pour action de faire vomir Kronos et libère ses frères. Zeus n'aura de cesse de multiplier les conquêtes amoureuses et de procréer allant même jusqu'à accoucher d'Athéna et de Thémis, rompant ainsi l'infanticide familial. L'aide des Titans n'a été que de courte durée. Zeus est porteur d'un pouvoir suprême que chaque Titan pense être en droit d'hériter, celui de Dieu représentant de la dynastie.

accession, de fait, à Prométhée portant en lui cette double origine, Dieu et Homme, sans parvenir à appartenir complètement à l'une ou à l'autre. Il réunifie les deux lignées des aieux divisés depuis le geste vengeur perpétré par Kronos⁸³ 3 sur Ouranos avec la complicité de Japet, son père.

Par sa filiation à Japet, Prométhée est porteur de la culpabilité du père, non réparée et acquittée par ce dernier. La prophétie d'Ouranos, du grand-père de Prométhée et père de Japet, persiste de fait à travers les temps. Prométhée en devient inconsciemment le dépositaire familial d'une culpabilité dont il n'est pas porteur direct de la faute, mais son exécuteur testamentaire.

La délivrance de Prométhée ne pourra s'achever que par la résolution du conflit familial dont Prométhée et Zeus⁸⁴ 4 en deviennent les protagonistes inconscients et involontaires d'une histoire générationnelle répétitive, à la fois leur, et, étrangère.

Malgré ses précautions, Zeus se trouve face à Prométhée, valeureux combattant dit, « la pensée prévoyante », qui, par son habileté résiste et améliore la condition de la créature humaine sans lui en référer, bien au contraire, en se jouant de lui⁸⁵ 5. Ce dernier voit son pouvoir mis en danger par ce Prométhée qui accorde tant de grâces à l'Homme affaiblissant de fait le pouvoir des Dieux transmis par les Dieux à d'autres Dieux. Zeus se voit contraint de combattre l'insubordination de Prométhée.

Zeus, Dieu primordial, successeur d'Ouranos puis de Kronos, se protège des Titans, comme son père et son grand-père auparavant. Il est dépositaire d'une transmission générationnelle, expression de la culpabilité du meurtre du père des origines, mais aussi maintien de l'ordre établi dans la transmission des traditions et dans l'autorité paternelle et sociale du Dieu, père envers les autres, les Hommes et les Dieux.

Les Titans étant la figuration de la culpabilité du meurtre du père des origines, Zeus prolongerait le méfait commis sur son grand-père par son propre père en maintenant les Titans au Tartare, métaphore de la mort impossible des Titans, car ils demeurent de par leur filiation paternelle, descendance des Dieux.

Une mise en mots du secret⁸⁶ 6, détenu seulement par Prométhée et transmis à Zeus, permet à ce dernier de consentir à la libération de Prométhée. La révélation de ce secret permet de rompre avec la répétition d'une faute générationnelle. De ce fait, Zeus lui accorde son pardon, ce qui a pour effet de libérer les Titans de leurs chaînes.

⁸³ 3 Dans certains ouvrages, on attribue le surnom de « pensée courbe » à Kronos et Japet en mémoire de leur fourberie.

⁸⁴ 4 Zeus est « le père des Dieux et des Hommes » et Prométhée se veut, être en lien avec les Dieux et les Hommes.

⁸⁵ 5 A Méconé, les Dieux et les Hommes vivent ensemble et s'assoient à la même table. Au cours d'un repas, Prométhée préside le banquet et par un subterfuge donne à Zeus la partie la plus appétissante en apparence et donne aux Hommes les plus beaux morceaux.

⁸⁶ 6 Prométhée savait que Thétis, convoitée autant par Zeus que par Poséidon, mettrait au monde un fils plus puissant que son père. Zeus afin de rompre le parricide intergénérationnel propose à Poséidon que Thétis épouse un humain, nommé Pelée (ils donneront naissance à Achille).

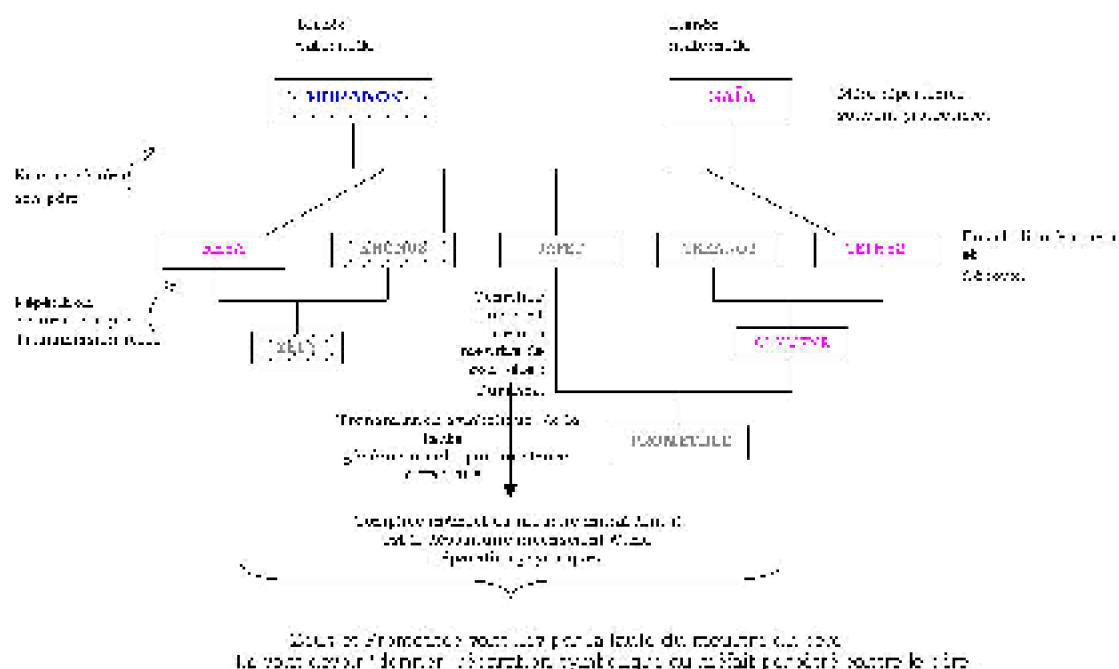
L'acquittement de la dette culpabilitaire de Prométhée répare la défaillance familiale qui trouvait son origine auprès de son père et grand-père, faisant de lui le dépositaire et porteur inconscient d'une faute dont il ignorait l'existence générationnelle.

Nous observons une répétition inter/transgénérationnelle d'une faute dont chaque génération reproduit la dette. Prométhée vient symboliser le porte symptôme de cette histoire et met en acte les défaillances.

Cette trace organique est le révélateur d'une rupture dans le transmis. Prométhée est porteur d'une culpabilité, non sienne, mais qui vient de son père et remonte à son propre grand-père.

Ce mythe de Prométhée figuralise, les processus psychiques à l'œuvre dans la mise en travail d'une transmission d'une dette et d'une culpabilité dont le sujet était porteur inconscient, et la réparation dont il faisait l'objet pour l'ensemble de l'entité familiale.

Maintenant que nous avons réalisé une lecture du mythe, nous allons dresser la conclusion qui s'en dégage.



PROCESSUS PSYCHIQUE ENGAGE DANS LA TRANSMISSION PAR UN DON PSYCHIQUE

1-2-3 Conclusion sur le mythe

Nous pouvons dégager plusieurs points théoriques en référence avec notre population étudiée. Prométhée naît en tant que fils de Japet et de Clyméné. Il est porteur des désirs parentaux, « fils roi » enfant merveilleux, selon la terminologie de Serge Leclaire par « une pensée prévoyante ». Il poursuit la mission qu'il s'est assigné : éclairer l'Homme de ses connaissances en s'opposant constamment à Zeus, père primordial de la nouvelle génération des Dieux. Cette confrontation sous forme de jeu ne trouve pas son sens au premier abord pour Prométhée.

Cette assignation de Prométhée à cette place de défenseur de l'Homme est un leurre. Elle lui est transmise inconsciemment par ses liens de filiation et d'affiliation dont il dépend par sa lignée maternelle avec sa grand-mère, Gaïa et sa mère.

Un événement le voie à finir ses jours enchaîné à un rocher. Ce choc brutal est assimilable à une situation traumatisante à laquelle rien ne le prédestinait puisque, comme son nom le définit, Prométhée est l'homme de « la pensée prévoyante ». Malgré ce don octroyé à sa naissance de prévoir les événements, une partie échappe à Prométhée. Il demeure aveugle aux événements du passé. La transmission de génération en génération est non prévoyante laissant augurer d'un insaisissable.

Il faut cet événement brutal dans son corps, de ce déchirement sans fin renouvelé, pour que Prométhée prenne acte d'une pensée non prévoyante et tente d'élaborer un sens symbolique en lien avec son histoire familiale. Cette intrusion dans son corps l'amène à s'interroger sur le sens de sa situation par un travail d'élaboration, que nous nommons « processus de psychisation », reconnaissance d'un principe destructeur organique pour s'en libérer et parvenir au secret de cette « transmission par un don psychique », et ainsi, pouvoir le transmettre à qui de droit, Zeus.

Comme le formulent I. Duret et A. Lefebvre le sujet « tente de gérer – sens/signification et sens/histoire/filiation/généalogie – cet impossible compromis entre le même et le différent, compromis qui fonde le sujet dans ses liens de reconnaissance identitaire. »⁸⁷3

Tout comme le transplanté doit expérimenter la nécessité d'une transplantation par la mise en acte d'une représentation réelle dans son corps d'une défaillance de la vie et du transmis familial, de même Prométhée expérimente dans son corps le sens de ses agissements envers Zeus. Ce « processus de psychisation » amorce par ce choc au réel une représentation symbolique de la défaillance du transmis psychique par une trace physique repérable dans le corps du patient, pour lui-même et pour sa famille.

La transmission psychique d'une défaillance générationnelle est interrogée par cette situation traumatisante. Nous l'avons identifiée de « transmission par un don psychique » et non de transmission générationnelle suite à la situation traumatisante spécifique entre

⁸⁷ 3 Duret I., Lefebvre A. (1997), "Cherche vraie famille à tout prix", p 55 – 69.

organique et psychique.

Cet objet concret, l'organe foie de Prométhée, devient à un niveau psychique une représentation du transmis sous forme de don familial. C'est en ce sens que nous développons le concept des auteurs contemporains pour intégrer au concept la notion de don qui nous apparaît comme inhérent à la problématique de la transmission générationnelle face à une pathologie initiale de type organique qui par la suite réinterroge du psychique.

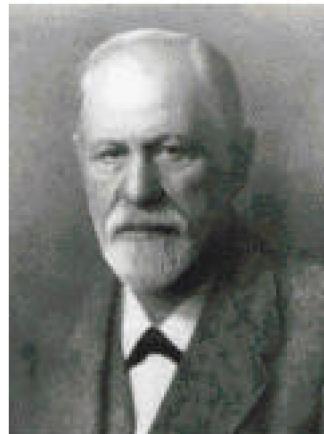
Mais pour ce, nous allons succinctement redéfinir le terme de transmission et de transmission générationnelle afin de définir d'un point de vue théorique notre concept de « transmission par un don psychique ».

2-Transmission – transmission générationnelle - Transmission par un don psychique

La théorie sur la Transmission a vu se développer depuis une vingtaine d'années un mouvement important de chercheurs comme N. Abraham et M. Torok, J.J. Baranes, D. Dumas, A. Eiguer, M. Enriquez, H. Faimberg, J. Guyotat, R. Kaës, E. Granjon, A. de Mijolla, C. Nachin, P-C. Racamier, S. Tisseron et tout un mouvement systémique avec en ligne de fil I. Boszormenyi-Nagy qui ont établi des modèles de lecture prenant en considération l'individu et sa famille dans les liens générationnels qui les unissent à leur passé, les inscrivent dans leur présent et augure de leur avenir individuel et familial.

Mais avant de revenir à cette modernité de la pensée clinique qui prend en compte le sujet et sa famille, S. Freud a été à l'origine du balbutiement, du tâtonnement par l'emploi, la définition et l'amorce théorique du terme « *Transmission* ».

2-1 La Transmission et Freud



Sigmund Freud
Library of Congress

2-1-1 Terminologie comme base de théorisation

S. Freud élabore une théorie de la transmission centrée sur le terme de l'hérédité, dès 1896, dans la revue de neurologie « *l'hérédité et l'étiologie des névroses* » et « *à propos de l'étiologie de l'hystérie* ». Cette théorie est basée sur la dégénérescence. Cette étude, il est vrai, intervient à un moment déterminant de sa vie personnelle, lors du deuil de son père. Il n'est pas intéressant pour un médecin d'analyser la transmission selon des repères théoriques tenant compte de processus organiques rationnels et scientifiques. Il sera nécessaire à S. Freud d'être confronté à un travail de deuil personnel pour, en suite, par un détachement de son propre Moi, analyser le processus, non plus d'un point de vue purement organique, mais d'un point de vue psychique.

S. Freud, tout au cours de son œuvre, depuis les « *Etudes sur l'hystérie* » (1895) jusqu'à « *Analyse terminée, analyse non terminée* » (1937), abordera la notion de « *transmission* ». Cependant, ce terme se retrouve sous différentes formes, sans une nomination fixe du vocable, ce qui dénote et laisse à ses contemporains un nouveau champ pressenti par S. Freud et restant à être théorisé.

S. Freud utilise trois termes allemands pour désigner la notion de « transmission » :

Tableau F11: vocable « transmission » dans l'œuvre de Freud

TRANSMISSION SELON FREUD		
UBERTRUGUNG	VERERBUNG	ERWERBUNG
UBERTRAGEN qualifie le fait de transmettre UBERTRAGBARKEIT, c'est la transmissibilité et dans la théorie psychanalytique, FREUD utilise ce terme pour aborder le transfert durant la cure.	la transmission comme processus qui se transmet par hérédité.	utilisé pour aborder l'acquisition comme résultante de la transmission.

2-1-2 La transmission dans l'œuvre freudienne

Nous retrouvons tout au cours de l'œuvre de S. Freud des références à la « *Transmission* » dont il amorce une élaboration théorique en évolution constante à travers chaque ouvrage.

Dans « *Totem et tabou* » en 1913, S. Freud pose dans cet ouvrage, les bases fondamentales du premier « *appareil à interpréter* » les processus psychiques sous l'angle de la transmission. Ceux-ci s'articulent autour des phénomènes de la transmission « *du tabou par contagion* » l'amenant à établir son modèle de la « *contamination* ». Ainsi le père de la horde primitive transmet le tabou. La transmission s'établit d'une génération à une autre, transmettant, de fait, la faute et la culpabilité. Cette transmission « primitive » organisée autour d'un tabou, représentant une prohibition autrefois imposée à une génération primitive, trouve deux voies d'expression :

- une transmission par la figure de l'ancêtre représentant de la tradition et de l'autorité paternelle et sociale
- une transmission par imitation que Freud formalisera par la notion de contagiosité du tabou.

La culpabilité du meurtre du père sert de texte de base pour expliciter la transmission d'une culpabilité que nous retrouvons à travers le mythe de Prométhée.

Ces avancées théoriques amènent S. Freud à élaborer une théorie centrée sur le narcissisme dans « *Pour introduire le narcissisme* » (1914). Ce miroir de son propre moi nécessaire à la construction du sujet inaugure la question de la transmission sous l'angle du narcissisme, c'est-à-dire « le sentiment de soi », « sentiment du Moi ».

Ce texte, d'une richesse extraordinaire, nous ne ferons qu'en retirer l'essence nécessaire à notre analyse sur la transmission, l'élaboration du narcissisme primaire comme modèle à penser. Le narcissisme du sujet ouvre un champ à la transmission. En nous centrant sur la transmission dans notre cadre spécifique de notre recherche, l'intérêt de la pulsion sexuelle ainsi décrit vient de la production des effets d'immortalité du Moi voué à la transmission et à la permanence du narcissisme.

Le point culminant de son étude provient de sa théorisation de la notion du

narcissisme au champ de la maladie organique.

Cette souffrance physique, et donc psychique, provoque un repli du Moi des investissements libidinaux tant que la douleur existe. Le sujet se centre sur l'organe qui le préoccupe par un retrait de libido du monde extérieur.

Cette transmission du narcissisme fait appel à une transmission d'un « *idéal du Moi* ».

Dans « *Vue d'ensemble des névroses de transfert* » (1915), S. Freud amorce une modélisation du processus de transmission et laisse apparaître les notions inter-transgénérationnelles en poursuivant les hypothèses de « *Totem et tabou* » et « *Pour introduire le narcissisme* ». Ceci lui permet d'engager au débat la question de la transmission du narcissisme et des névroses narcissiques.

« *L'interprétation des rêves* » (1900) et la question sur l'hystérie abordent la notion de transmission inconsciente par identification. De même, dans « *Psychologie des masses et analyse du Moi* » (1920-21) et « *le Moi et le ça* » (1923), S. Freud aborde la question de l'identification du Moi et du Surmoi aux processus et aux enjeux de la transmission.

Certains auteurs se sont appuyés sur S. Freud, comme W. Bion, avec la « *fonction alpha* », et D.W Winnicott, « *la capacité de réverie de la mère* », pour aborder la notion de transmission positive. Depuis lors, ce champ d'investigation, de par les modifications des prises en charge thérapeutiques de l'individuel au groupal, a amené à réinterroger de manière spécifique le modèle théorique de la Transmission dans les défaillances repérables.

2-2 Transmission générationnelle

2-2-1 Terminologie lexicale du terme : transmission

Nous nous appuierons sur les travaux menés par Réné Kaës et Evelyne Granjon pour proposer une relecture contemporaine de la terminologie du terme de « *Transmission* » basée sur une étude lexicale, étymologique et théorique. Cependant, cette redite doit être entendue dans une perspective de psychologie clinique dans un domaine médical de transplantation hépatique pédiatrique en s'appuyant sur la métaphore Prométhéenne. Quant à R. Kaës et E. Granjon, ils ont défini respectivement ce terme dans le cadre de la thérapie psychanalytique familiale et de la thérapie en psychanalyse groupale.

Le terme « *Transmission* » a pris son origine du latin *transmissio*⁸⁸⁷ dont le vocable signifie littéralement « trajet », « passage » ou « envoi ».

Si nous dissocions TRANS – MISSION, nous pouvons percevoir que ces deux termes pris séparément renvoient à des concepts variés, déterminés par la fonction qui leur est attribuée (cf. tableau page 175).

Le terme MISSION fait appel à une action d'une personne qui va faire ou qui a pour

⁸⁸ 7 Substantif issu de *trans* et *mitto*, ere, devenu *tramento*, ere.

mission d'accomplir quelque chose. Tout comme Prométhée qui s'était donné comme mission celle de soustraire les Hommes au pouvoir divin. D'autre part, le terme de mission peut être rattaché aux synonymes auxquels il s'associe, ceux de croyance et de foi, en une action à accomplir en raison d'une conviction construite sur le bien-fondé de l'action elle-même. Prométhée était persuadé de son bon droit et d'une justesse de sa cause et ne comprendra pas initialement le jugement imposé par Zeus.

La transmission peut s'effectuer dans les deux sens : transmission du négatif et du positif. Elle serait de l'ordre de la transitionalité, d'une rupture d'expérience, et faisant référence à un mandat de l'ancêtre.

La transmission serait ce qui est, au-delà d'un « ici et maintenant », faisant appel à ce qui n'est pas présent, conscient, mais inclut ce qui n'est plus, le passé et à la fois ce qui est encore méconnu de l'ordre de l'inconscient et du futur, ce qui va advenir.

Tableau F12 : Etude du terme « Transmission » Selon le dictionnaire Robert

Transmission	TRANS	MISSION
origine	Préfixe d'origine latine « par-delà » deux sens selon la fonction de « trans » préposition et préverbale.	Du latin MISSIO « action d'envoyer » et de mittere « envoyer »
Premier sens	« Au-delà de » (transalpin) « à travers » (transpercer)	« charge donnée à quelqu'un d'aller accomplir quelque chose en lien avec un mandat.
Deuxième sens	marque le passage ou le changement (transition, transformation)	groupe de personnes ayant une mission.
Troisième sens		bâtiment où logent les missionnaires.
Quatrième sens		but, tâche que l'on se donne à soi-même avec le sentiment d'un devoir.

La transmission est cette trace à travers les générations. Cette modification d'état marque le passage, le changement et de ce fait implique des transformations. Le processus de transmission est souvent sous-tendu à un mandat générationnel. La transmission, c'est donc l'acte de transmettre quelque chose à quelqu'un ou à quelque chose.

La transmission nécessite la communication d'un message, d'où la présence d'au moins deux protagonistes, un émetteur et un récepteur. Le récepteur reçoit un message crypté, déformé auquel il applique « son filtre de compréhension ». Ce message reçu à l'état brut devra être traité en subissant une altération, des nouvelles possibilités et des mutations.

Nous pouvons établir que cette phase de traitement de la transmission fait exister un espace intermédiaire de mise en travail conscient ou inconscient du transmis.

Cette transmission de quelque chose ou quelqu'un à une autre personne peut nous

ramener à une notion qui lui est proche, le terme de « tradition ». Il provient lui aussi du latin trado, ere, contraction de trans et do, are, « donner ». Tous deux possèdent le même préfixe et nous renvoient métaphoriquement aux chaînes de Prométhée. Chaînes qui font lien à travers les générations par cette chaîne ininterrompue par transmission de traditions conscientes ou inconscientes.

L'objet ou l'acte destiné au transmis a deux voies d'expression, une passive, conservatrice et gardienne de l'entité, et une active, sélection du produit.

Comme le mythe de Prométhée nous l'a figuralisée, la transmission impose le poids d'un legs, d'un héritage avec lequel le sujet doit se construire dans son individualité et dans sa groupalité.

Cependant, René Kaës distingue la transmission de la transformation, celle qui augure pour le sujet un dépassement, une résolution du transmis positif et la transmission sans transformation qui porte sur « *le défaut du symbolique et de l'introjection* »^{89 8}.

René Kaës a d'autre part différencié la « *transmission - répétition sans fantasme de transmission* » et « *la transmission transitionnelle* ». Ce premier concept a retenu toute notre attention. Si nous adjoignons une relecture de ce terme théorique à travers le mythe de Prométhée ceci est fort intéressant.

« *La transmission – répétition sans fantasme de transmission* » est qualifiée par Kaës de traumatique « parce que, transformée, elle est vouée à la répétition du même à travers les générations ou entre contemporains. La répétition du même est celle des objets psychiques non traités par la fonction symbolisante du préconscient [...] la pathologie de la transmission pourrait se qualifier par les troubles du préconscient ou les défauts de constitutions du préconscient [...] c'est-à-dire "l'appareil à signifier / interpréter" »^{90 9}

Si nous revenons au mythe nous percevons cette transmission-répétition entre Ouranos – Japet – Prométhée, et de l'autre côté entre Ouranos – Kronos – Zeus.

Zeus et Prométhée sont les pions d'une histoire générationnelle dont ils sont les instruments d'une répétition sur trois générations. Cette transmission traumatique s'avère être non transformée car jamais interprétée. Il faudra que Prométhée soit enfin pri-sonnier pour rechercher à mettre du sens symbolique sur ses chaînes physiques : la faute et la culpabilité du père transmises de génération en génération par répétition de la faute.

Cette transmission, René Kaës, l'a caractérisée de négative :

« **Ce qui se transmet, ce serait ainsi préférentiellement ce qui ne se contient pas, ce qui ne se retient pas, ce qui ne se souvient pas : la faute, la maladie, la honte, le refoulé, les objets perdus et encore endeuillés.** »^{91 0}

Ceci amène R. Kaës et E. Granjon à postuler l'existence d'une « *transmission de la vie psychique* ». Nous avons pu le constater à la lecture du mythe de Prométhée au-delà de

^{89 8} Kaës R. (1996), "La transmission de la vie psychique : nouvelles approches psychanalytiques à partir du groupe", p 63.

^{90 9} Ibis p 65.

^{91 0} Ibis p 67.

ce foie mourant et renaissant sans cesse, il nous est apparu, comme le traduit R. Kaës, « *un réseau de traces, empreintes, marques, vestiges, emblèmes, signes et signifiants dont le sujet hérite* ». Je préciserais en formulant ainsi : malgré lui, avec lui, pour lui et contre lui.

« *Qu'il reçoit en dépôt, qu'il enkyste ou interprète et transforme, et qu'il transmet d'une manière ou d'une autre.* »^{92 1}

Cette citation est déterminante dans la théorisation et l'étude des processus de la transmission insistant sur l'élément clef d'une exigence du travail psychique nécessaire à toute transmission.

Toute la complexité du processus de transmission réside dans le fait que Prométhée, sujet individualisé, est déjà inscrit par sa naissance à un ensemble de sujets avec lesquels il entretient des relations conscientes ou inconscientes.

« ***Nous avons affaire à la fois au sujet singulier, aux processus et aux formations inconscientes de son psychisme et aux positions subjectives qui y correspondent, et nous avons affaire à un ensemble de sujets, dans lequel le sujet vient se placer et s'inscrire comme sujet porteur d'un désir et d'une parole singulière, selon les conditions qui sont précisément à interroger, et qui concernent la transmission.*** »^{93 2}

Prométhée, sans le vouloir, prend place de défenseur en dehors de tout lien générationnel avec sa propre lignée et l'histoire de celle-ci, c'est-à-dire meurtre du père de génération en génération.

« ***ce qui fait qu'un sujet qui ne tient pas sa place et sa parole est probablement tributaire de la difficulté qu'il rencontre à s'inscrire dans une lignée générationnelle et dans un ensemble de discours, de dits et inter-dits. Qu'est-ce qui dans le processus de la transmission ne s'est pas opéré ?*** »^{94 3}

Pour répondre à la question posée par René Kaës en ce qui concerne Prométhée : l'inopéré, dans l'histoire de Prométhée, vient du silence de Japet. Il n'a pas inscrit son fils dans sa lignée, puisque, lui-même, en a été exclu par son propre père. De plus, Clyméné, sa mère, n'a pas réinscrit son fils dans le discours paternel.

Je reprendrai le jeu de mots usité par Christian Guérin lors du colloque « *Penser la famille* » Hôpital J. Imbert à Arles le 21-22 septembre 1984, lorsqu'il évoquait le penser et le panser. Japet n'a pas pensé et pansé sa propre histoire, comment aurait-il pu faire penser Prométhée qui pourtant était surnommé paradoxalement : « *la pensée prévoyante* ». Ce surnom renforce l'idée qu'il ne suffit pas de prévoir, il faut voir pour penser - panser le générationnel...

C'est ainsi que E. Granjon affirmait que :

« ***L'inscription du sujet dans « une chaîne » dont il est un « maillon » et à laquelle***

^{92 1} Ibis p 70.

^{93 2} Ibis p 71.

^{94 3} Kaës R. (1984), "La transmission psychique intergénérationnelle et intragroupale", p 4 - 9.

il est assujetti, la structuration du sujet singulier et son développement psychique en rapport avec ce dont il se constitue héritier et qui lui est transmis, son appartenance à un groupe et les nécessaires formations intermédiaires qui articulent les différents espaces psychiques des sujets et du groupe. [...] abordent la question de la transmission »^{95 4}

La transmission est un processus complexe, il intègre le groupe familial dans son entièreté avec ses trous, ses blancs et ses ratures.

Avant d'aller plus loin dans le développement théorique reprenons brièvement la définition « *du groupe familial* » dans son implication en tant qu'individu groupal, en tant que potentiel transmetteur selon l'exposé^{96 5} présenté par E. Granjon. Le groupe familial est spécifique de par « *sa structure et les enjeux de ses fondements* ».

Si nous reprenons notre modèle, la structure du groupe familial dépend entre autres :

- « *des liens d'alliance* » : nous les retrouvons à plusieurs niveaux dans l'histoire de Prométhée : Gaïa fait un pacte avec ses fils pour tuer son époux ; Japet se veut le complice silencieux du meurtre de son père ; Prométhée lui-même fait un pacte avec les hommes, puis avec Zeus et enfin Prométhée concède son immortalité à Chiron.
- « *des liens de filiation* » : Prométhée par sa filiation à Japet se trouve inscrit dans une transmission négative d'une répétition générationnelle, liens qui déterminent son identité.

Le groupe familial définit un espace psychique complexe de transmission intrapsychique, inter - transsubjectif. Cette réalité psychique du groupe familial élaborera de façon inconsciente des alliances, pactes, contrats avec lequel chaque membre devra « faire avec ».

Depuis une vingtaine d'années, les travaux sur les effets de la transmission n'ont cessé de se développer. Nous avons choisi d'exposer les courants théoriques en fonction des éléments qui apportaient un éclairage au processus de « *transmission par un don psychique* ».

2-2-2 Nouvelles approches sur la transmission

Les processus de transmission fascinent aujourd'hui par l'étude de ce négatif, cette rupture du transmis. Missenard affirme que les raisons de cet attrait résident dans la clinique elle-même.

« La clinique a changé [...] Le recrutement de névrosés dans la bourgeoisie viennoise n'est évidemment pas la notre. Certains patients aujourd'hui sont dans une difficulté de pensée qui n'est pas seulement de l'ordre de l'interdit ou de l'inhibition. »^{97 6}

Nous avons observé tout au cours de cette étude, la véracité de ce constat. La

^{95 4} Granjon E. (1994), "L'élaboration du temps généalogique dans l'espace de la cure de thérapie familiale psychanalytique", p 61-73.

^{96 5} Ibis.

transplantation se pose en révélateur d'une mise en pensée non élaborée jusque-là. Cette activation du penser est longue et douloureuse chez des sujets qui sont confrontés à l'impensée, la mort d'un enfant et à la réparation de l'organique d'une façon quelque peu magique faisant espérer fantomatiquement l'immortalité de l'enfant car sa mort est encore de l'ordre de l'impensable.

Cette mise en confrontation brutale avec la mort ne fait qu'activer des pathologies narcissiques. Nous nous associons à Missenard lorsqu'il affirme que la pathologie narcissique est une des formes actuelles de souffrances que nous sommes amenés à traiter. Cette pathologie organique met à mal le narcissisme individuel et groupal. La T.H d'un enfant atteint nécessairement le narcissisme parental dans ces fondements organisationnels en raison de cette effraction tant physique que psychique.

« La pathologie narcissique a un soubassement dépressif c'est-à-dire une organisation qu'on peut exprimer moins avec les catégories de l'avoir qu'avec celles de l'être : être / ne pas être ; exister / ne pas exister. »⁹⁷

La transplantation ne fait qu'accentuer cette douloureuse problématique de l'être et du non être. Elle en est la métaphore du transmis psychique défaillant par cette mise en scène réelle d'une non transmission organique.

« Les patients paient le prix de la transmission silencieuse de ce négatif qui chemine, de ces « fantômes » qui perdurent et reviennent »⁹⁸

G. Rosolato poursuivait cette définition de Misserand en traduisant l'étude du négatif dans la transmission par un manque, une interruption, une impossibilité, une perte. Le négatif, c'est ce qui ne se connaît pas, lié au travail de l'inconscient.

Le négatif est « *irréductiblement un inconnu inconnaisable. Il ne peut-être aboli et constitue la finitude en tant que limite de tout savoir, et jusque dans le champ des expériences possibles pour l'être humain. [...]Et cet inconnu est au cœur de l'angoisse, de son intensité affective, et dans toute détresse.* »⁹⁹

Qu'en est-il en transplantation de cette question où justement l'inconnu est interpellé, figuré ?

Il soulève une situation anxiogène primaire, dans le sens d'un questionnement originel sur la vie, la transmission et la mort. Il se confronte à un Savoir scientifique d'une séparation magique de type prométhéen (le foie est remplacé pour redonner la vie). Ce Savoir ne parvient pas à trouver de butée par l'interprétation de la finitude mais c'est de manière détournée que le Savoir butera par ce négatif du transmis, l'inconnu.

La transmission psychique ne s'effectue pas seulement du sujet avec lui-même et avec sa famille. Elle s'établit par « ***l'existence d'un lien social comme support du fait***

⁹⁷ ⁶ Missenard A. (1989), "Introduction : repérages du négatif aujourd'hui ", P2.

⁹⁸ ⁷ *Ibis.*

⁹⁹ ⁸ *Ibis.*

¹⁰⁰ ⁹ Rosolato G. (1989), "Le négatif et son lexique ", p 20.

psychique individuel »^{101 00}

Si nous reprenons notre étude sur Prométhée, c'est bien par son inscription dans un lien social qu'il se positionne en sujet receveur et transmetteur d'un transmis sien et non sien (familial, social...). Prométhée induit par ses actes une mise en forme de ce transmis inconscient, il n'est pas seulement le réceptacle passif. Il en est acteur même si une partie de la mise en scène de son « je », conscient, laisse transparaître son « je » inconscient, construit à partir d'un collectif d'identifications et de transmissions positives et négatives. De ce fait, l'enfant transplanté se modélise dans son histoire en fonction des interrelations mobilisées par la transplantation qui est une forme de situation énigmatique.

« Il n'y a jamais transmission ni réception passive d'un corps étranger venu d'une génération antérieure. La vie psychique de tout nouvel arrivant au monde se construit en effet en interrelation avec la vie psychique de ses proches, et c'est ainsi que, marquée par celle de ses parents, elle l'est aussi, à travers eux, par celle de ses descendants. »^{102 01}

Tisseron préfère utiliser le terme « *influence* » à la place de celui de transmission. Nicolas Abraham quant à lui, avait évoqué le terme de « *travail du fantôme* ». Les explications des uns et des autres sont tout aussi intéressantes. Pour ma part, j'utilise le terme de « *transmission* » qui englobe une multiplicité de sens, d'interprétations qui sont en lien avec la diversité de la clinique elle-même, du patient et des familles.

Le vocable « *transmission* » fait appel contre transférentiellement à une partition musicale volatile englobant perte et don d'un sujet à un autre. Cette mobilité, ce déplacement n'est pas assez explicite dans le terme « *influence* ». De même, avec le « *travail du fantôme* » est mis en scène une « forme », sans consistance matérielle, sans matière à symbolisation. La transmission peut-être aussi en lien avec un acte, et pas seulement avec un sujet en tant que tel. Le point d'accord avec Tisseron serait celui où les héritages « *transmettent aussi aux enfants la charge de surmonter les questions restées en souffrance dans l'inconscient de leurs géniteurs et de leurs aïeux.* »^{103 02}

Les dernières recherches d'Albert Ciccone sur la transmission psychique l'ont amené à poser comme postulat théorique que la transmission psychique était en lien étroit avec les processus inconscients et identificatoires. Il envisage l'identification comme un processus de transmission.

A. Ciccone définit deux types d'identifications, une projection constitutive de l'identité du sujet nécessitant selon ses termes « *la perte de l'illusion qu'il peut être un autre (c'est-à-dire sur le renoncement à l'identification projective)* »^{104 03} et l'identification introjective qui est un processus d'appropriation, de subjectivation non aliénante liée au deuil, à la perte. Elle est tributaire de la tolérance de l'affect dépressif et commence lors

^{101 00} Tisseron S. (1995), "le psychisme à l'épreuve des générations", p 1.

^{102 01} *Ibis* p 2.

^{103 02} *Ibis*.

^{104 03} Ciccone A (1995), "Transmission psychique inconsciente et identification, processus, modalités, effets", p2.

de l'accès, à la position dépressive. Malgré un travail théorique remarquable de thèse puis finalisé par un ouvrage « *Transmission psychique inconsciente* » (1999), cette définition de la transmission psychique met à distance l'effet groupal.

La transmission ne peut à notre sens se percevoir que dans son aspect groupal inter-transgénérationnel^{105 04}. Cette notion du générationnel, absent de la formulation d'Albert Ciccone du fait de la place prise par l'identification, ne prend pas suffisamment en compte les figures du passé constitutives du devenir et advenir du sujet inscrit dans une lignée d'ascendants et de descendants.

Ce qui nous apparaît primordial, c'est de prendre en compte l'enfant et les parents dans la conception de la transmission générationnelle pour pouvoir accéder au transmis originel qui peut remonter aux grands-parents ou au-delà.

Comme B. Chouvier le précise : « *le psychisme de l'enfant est, pour ainsi dire, habité par la présence d'un autre qui agit en lui, malgré lui et à son insu. Tout se passe comme si l'enfant était soumis à l'enjeu qui le dépassait et dont l'origine serait située dans le psychisme des parents ou parfois remonterait aux générations antérieures.* »^{106 05}

B. Chouvier interpelle le lecteur dans son article « *Famille, secret et transmission* », sur la possibilité pour le ou les sujets de rester ancré dans l'envahissement du générationnel.

« ***Les parents, ou même l'enfant, peuvent s'installer dans un statut de victime désignée et préférer les bénéfices secondaires de cet état au dépassement et à l'élaboration des comportements pathologiques.*** »^{107 06}

Cette notion de « *victime désignée* » peut se retrouver mobilisée par cette situation traumatique de transplantation, et l'enkystement dans ce processus peut détruire l'équilibre psychique groupal se structurant sur un mode au fonctionnement dysharmonique.

A. Eiguer, quant à lui, définit la transmission à travers la figure de l'objet transgénérationnel comme étant la représentation d' « ***un ancêtre, un grand-parent (aïeul) ou un autre parent direct ou collatéral de générations antérieures suscitant des fantasmes et provoquant des identifications chez un ou plusieurs membres de la famille.*** »^{108 07}

Cette conception théorique objet transgénérationnel ou représentation transgénérationnelle qu'il préfère « ***à cause de la proximité de cette notion avec celle***

^{105 04} La transmission transgénérationnelle est associée à la définition suivante : elle est liée à une transmission inconsciente de certaines caractéristiques personnelles des ascendants et projection de conflits inconscients sur les descendants. La transmission intergénérationnelle est ce qui se joue entre et à travers les générations dans un lien de linéarité entre deux générations successives.

^{106 05} Chouvier B. (2000), "Famille, secret et transmission".

^{107 06} *Ibis.*

^{108 07} Eiguer A. (1989), "L'objet transgénérationnel", p108.

de représentation inconsciente »^{109 08}, implique la capacité de « synthèse et de transformation ».

Prométhée ou Zeus, dans leurs agissements reproduisent une histoire dont ils sont les acteurs conscients ou inconscients. Zeus rentre en combat contre les titans donc contre Prométhée, tout comme son père, Kronos précédemment et son grand-père, Ouranos avant lui. Zeus et Prométhée sont inscrits dans une logique héréditaire dont ils ne peuvent donner sens.

Que se joue-t-il au niveau du généalogique chez le transplanté ? Le questionnement qui s'en suit au niveau intrapsychique peut-être le suivant : Que m'a-t-on transmis ? Quelle faille dans le transmis est à l'origine de cet état de fait ?

Nous avons observé que l'objet transgénérationnel, représentatif de l'ancêtre au sens générique du terme, est remobilisé par cette transplantation hépatique. Nous prenons appui sur notre « étude de cas » de référence, Prométhée. Son attachement indéfectible sur le rocher le met à mal de penser qu'il est porteur d'une dette familiale et que son expiation le libérera, ou tout du moins, libérera sa famille d'une faute commise précédemment.

A. Eiguer a évoqué ce fait en expliquant que la dette dont un des membres se veut porteur trouverait sa résolution par « son autopunition [qui] serait une sorte de don, voire de legs. La perte de temps, d'une partie de sa santé psychique, de ses biens, de son identité ou de son avenir servirait à honorer la dette en question. »^{110 09}

De même Prométhée est enchaîné pour « l'éternité » à ce rocher, il en perd l'identité qui le caractérisait, « la pensée prévoyante » ; il devient aveugle aux choses de la vie, perdant tout, matériellement et psychiquement.

C'est ainsi que nous allons nous intéresser plus spécifiquement à la transmission générationnelle lors d'une transplantation hépatique à laquelle nous avons attribué le terme de « transmission par un don psychique ».

2-3 Transmission par un don psychique

2-3-1 Terminologie lexicale des termes

2-3-1-1 Don et transmission

Transmettre dans le sens premier, c'est recevoir et redonner. Ce mouvement perpétuel du don et du reçu construit l'histoire de tout sujet en l'inscrivant comme un des maillons d'une chaîne familiale.

^{109 08} Eiguer A. "Les représentations transgénérationnelles et leurs effets sur le transfert dans la thérapie familiale psychanalytique", p55 -56.

^{110 09} Eiguer A. (1989), "L'objet transgénérationnel", p 111.

« Chaque élément de la chaîne possède sa propre identité et c'est celle-ci qu'il cherche à retransmettre. »^{111 12}

De ce fait, que le don soit organique ou psychique, la connotation est toujours symbolique car le sujet est porteur du sens ce qui ne signifie pas qu'il en a connaissance. Donner, c'est transmettre mais aussi défier et se défilter de la mort. Donner la vie à un enfant, c'est prolonger soi et les autres qui ont constitué cette branche familiale. La transplantation d'un enfant par cette représentation d'un don réparateur est une métaphore prométhéenne d'un don détenteur de tous les pouvoirs.

Cette rupture, du lien transmis par le don de la vie, est vécue par les parents comme une blessure narcissique. Ce lien indéfectible entre parents/enfant par ce don de la vie laisse aux donneurs et receveurs une unité inaltérable avec le temps créateur de sens sur l'histoire passée, présente et à venir. Ce don défaillant de la vie sera réparé par un don organique, le foie, mais à un niveau psychique se ré-élabore symboliquement.

Eric Toubiana distingue dans ses travaux sur « *transmission, donation, séduction* », la donation de l'héritage.

« Par définition, l'homme n'hérite que des morts... qu'il y ait donation implique que le donneur soit encore vivant. »^{112 13}

En transplantation, pour le don intrafamilial, le donneur est effectivement vivant ; il peut espérer en post-transplantation se « *rendre spectateur des effets de son geste* »^{113 14}

Quant au don extrafamilial, donation ou non ? Nous pouvons considérer que le sujet est, malgré tout, vivant symboliquement au moment de son don et de plus, que les membres de sa famille autorisant le prélèvement d'organe réalisent l'émanation, le prolongement du sujet potentiel donneur. Il ne peut s'agir d'héritage car le receveur n'est pas en lien générationnel avec le donneur.

Comme le rappelle Marcel Mauss, dans son célèbre ouvrage « *Essai sur le Don* » de 1924, le don accompagne une ritualisation sociale, économique, religieuse, morale et politique.

Une transplantation et l'offrande de ce don ne sont pas sans lien et sans conséquence avec ces domaines, cités par M. Mauss, qui régissent le fonctionnement d'un sujet inscrit dans une vie sociale. Il insiste sur le fait social où le don implique en retour un autre don. Ce lien entre don et échange est primordial à toute conception du don.

A l'inverse, Malinowski, dans « *Sexualité et sa répression dans la société* », fait l'hypothèse de l'existence d'un « *don désintéressé* ». Toubiana et Mauss désapprouvent ce positionnement. A notre avis, tout don inclut nécessairement une raison consciente ou inconsciente pour motiver un don. Il n'est pas gratuit. Le don s'offre dans l'espérance d'apaiser une dette ou un profit.

^{111 12} Levy J-B. (2000), "La transmission", p 190.

^{112 13} Toubiana E. (1988), "Transmission, donation, séduction – Le roi Lear".

^{113 14} Ibis

En ce qui concerne notre sujet d'étude, le don revêt une tentative de réparation en intrafamilial dans un mouvement d'acquittement de dettes ou/et de culpabilités. Quant au don extrafamilial, le don est plus complexe, il induit un réseau de sujets, donc d'inter-relations aux motivations multiples à la fois portées par le donneur et le receveur et leurs familles respectives.

« Le donataire, en acceptant le don, se met dans la dépendance du donneur [...] le don crée entre le donneur et le donataire une circulation de la dette impliquant donc l'attente d'un retour. »^{114 15}

Mais aussi comme l'exprime Mauss :

« Le don est donc à la fois ce qu'il faut faire, ce qu'il faut recevoir et ce qui est cependant dangereux à prendre. »^{115 16}. C'est ainsi que Mauss définit sa maxime de la triple obligation induite dans le don : **« Donner, Recevoir, et Rendre »**.

Ces recherches auprès de populations hindouistes et germaniques l'ont amené à constater que l'objet donné conserve quelque chose de la personnalité du donneur.

Qu'en est-il pour les transplantés ? C'est en cela que nous avons été amenés à utiliser le terme don en l'associant à celui de transmission psychique. Le « don-organe » n'est pas seulement un objet physique détaché de toute représentation psychique. Ce don va vivre aussi une vie psychique, porteur à la fois pour le receveur, mais aussi pour ses parents, de caractéristiques du donneur dans son individualité. Mais nous rajouterons par rapport à M. Mauss qu'il s'inscrit tout de même dans une représentation plus groupale. Il prend forme selon une « *image collective* » de projection, d'incorporation selon les termes de M. Torok et N. Abraham, qui donnera à ce don transmis un rôle dans la transmission générationnelle influençant et réinterrogeant l'individuel et la groupalité dans l'histoire de l'unité, enfant transplanté/ parents.

Le don s'oppose de fait au prêt ou au contrat ; il s'élabore dans un « *esprit de désintérêt* » mais en comportant chez l'une des parties un sacrifice, c'est-à-dire un avantage sans rien recevoir en retour. Remo Guidieri reproche à M. Mauss d'avoir conceptualisé le terme don, quand pour lui, il ne s'agit tout simplement que de prêt. Il affirme que tout doit être rendu mais pas sous la même forme et le rendu est fonction du receveur et de ce qu'il a fait du don.

Le transplanté a reçu un don organique qui ne peut être prêté physiologiquement. Quant à un niveau psychique, il a été donné à un moment déterminé et ne peut être prêté, puisque ce qui est de l'ordre de la représentation psychique d'un acte, d'un don ne peut nullement être provisoirement confié. Il est donné à un moment déterminé. Le sens qui lui est attribué est dépendant du transmetteur et du récepteur de l'analyse et du traitement qu'en effectueront l'un et l'autre des protagonistes, et aussi, le réseau environnant spectateur et acteur indirect.

Une coutume intéressante est à relever, elle s'organise autour d'un don : *le potlatch*. Ce terme est emprunté au Chinook, il signifie « *action de donner* ». Ce sont des fêtes

^{114 15} *Ibis*, p 144.

^{115 16} Mauss M. (1923-1924), "Essai sur le don : forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques".

religieuses des Indiens d'Amérique qui consiste en échanges de dons. Ils visent à un cérémonial commémorant des événements marquants^{116 18} de la vie de l'individu ou du numaym (unité familiale ou résidentielle) auquel il appartient. Chaque unité familiale est détentrice de prérogatives et d'insignes. L'intérêt de cette coutume réside dans la transmission de ces acquis qui s'établit de façon héréditaire patrilinéaire ou matrilinéaire où chacun accède à un statut, une place tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du groupe.

Nous venons d'étudier l'importance du don qui préexistait dans la structure du groupe comme mode organisationnel des relations et des échanges.

« Le lien importe plus que le bien, voilà ce qu'affirme le don, mais « antiutilitaire » ne signifie nullement anutilitaire, inutile gratuit (au sens de sans motif), sans raison d'être. Bien au contraire, rien n'est plus précieux que l'alliance scellée par le don puisque c'est elle qui permet le passage, toujours révocable. »^{117 19}

Toute la complexité réside dans la révocabilité du don. M. Mauss établissait le fait que le don est à la fois « *libre et obligé* ».

Pour un parent donneur, une famille donnant son accord pour un prélèvement ou un parent acceptant le don pour son enfant, le don est plus ou moins contraint par la légalité de l'enfant. Cette contrainte est aussi sur le registre de l'obligation. Cet accord pour un don est de plus institutionnalisé dans notre société ; son refus serait une mise en culpabilité par la société. Le paradoxe de ce don est dans l'obligation qui est obligation, mais aussi obligation d'accéder à une spontanéité de décision dont les parents ou l'enfant pourraient témoigner de leur liberté de consentement. Le sujet inscrit alors ce don dans un mouvement interne de création personnelle et groupale.

Toutefois, il ne faudrait pas « *oublier* » (dans le sens de scotomiser) une partie du don qui est incontournable : le sacrifice. Ce terme, lexicalement, comprend deux entités, l'une, « *l'offre* » et l'autre, « *la privation* ». Les parents donneurs vivants sont l'archétype de ce don sacrificiel que nous avons nommé d'autopunitif. Ils viennent donner en sacrifice dans leur propre chair afin de réparer un dysfonctionnement qui au demeurant ne semble qu'organique. Ce sacrifice peut aller jusqu'au paroxysme, la perte de leur propre vie. Ce sacrifice, mis en jeu dans tout don, est aussi une forme de « *don-cadeau* » comme le définissait B. Duez^{118 20}.

L'enfant transplanté se retrouve au croisement de ces chemins, entre reçu et don.

2-3-1-2 Transmission psychique

Nous avons repris dans notre hypothèse théorique, le concept de « *transmission psychique* » ; comme le faisait remarquer S. Tisseron, cette appellation a acquis « *son droit de cité* ». Elle englobe la notion de transmission dont le terme générique est communément employé, mais son association avec le terme psychique détermine le

^{116 18} Funérailles, accompagner l'installation de l'héritier, changement de nom, puberté, mariage....

^{117 19} Caillé A. (2000), "Anthropologie du don – Le tiers paradigme, sociologie économiques", p 9-10.

^{118 20} Duez B. (1990), "Vole-moi un cadeau : le cadeau entre fantasme, mensonge et vol", P 24-31.

champ d'application.

La transmission vient signifier l'importance d'un lien permettant la transmissibilité du message à travers le temps. Ce transmis devient trace et fait héritage. Héritage du transmis à travers les générations, espérance de faire lien dans l'histoire familiale comme sujet inscrit dans une lignée.

Le psychisme fait référence à l'appareil psychique individuel ou groupal. Cette notion est détachée de l'organe physique et sa représentation n'est que symbolique dans les processus qui concourent à faire fonctionner de manière intra – interpsychique, intersubjective, le sujet.

Par conséquent la « *transmission psychique* » n'est plus seulement l'enjeu d'une communication, elle fait vivre du « psychisme ». Nous sommes dans un domaine de la transmission qui fait référence à du conscient et de l'inconscient comme le définirait S. Freud. Depuis, l'individu s'inscrit aussi dans un champ plus large d'échanges entre les générations, de croyances, traditions, dettes et culpabilités assurant la pérennité de l'individu et surtout du groupe auquel il appartient, le définissant lui et les générations qu'il construira.

C'est en ce sens que le terme de « *transmission psychique* » trouve toutes ses lettres de noblesse de notre point de vue. Il inscrit en lui-même ce mouvement du transmis, contenus qui ne sont pas de l'ordre de faits ou d'actes mais bien de représentations psychiques en grandes parties inconscientes.

Dans l'utilisation de cette théorie de « *la transmission psychique* » ce qui nous a interpellés c'est justement ce lien unissant et agissant entre parents/enfant. Cette transmission vient buter en raison d'une situation traumatique nouvelle, la transplantation d'un enfant, qui re-mobilise symboliquement et physiquement ce travail du transmis.

Daniel Stern en 1989 propose l'idée selon laquelle le traumatisme ne serait plus seulement à rechercher dans le noyau traumatique infantile. Il avance l'hypothèse qu'il peut survenir à tout âge selon les circonstances de la vie. La situation de transplantation en est l'exemple pour l'enfant transplanté tout comme pour ses parents. Nous pouvons poser comme postulat que les événements de transplantation réactivent le travail du transmis.

La transplantation serait le moment privilégié de ré-interroger, de retravailler des éléments traumatiques. Cette situation de transplantation laissera une trace dans l'histoire du sujet et du groupe d'appartenance (parents/enfant). Elle serait déjà par elle-même un traumatisme qui pourra et sera transmis des parents à l'enfant transplanté et de ce dernier à ses propres enfants.

Les parents, confrontés à cette létalité potentielle de leur enfant, modifient le transmis initial d'un enfant merveilleux. Les identifications projectives du merveilleux, des parents sur l'enfant, sont brutalement mises en échec. Ils sont confrontés à ce que nous définirons par la suite de « *désidéralisation brutale de l'enfant merveilleux* ».

Des mécanismes d'adaptation à la situation réelle s'organisent et les parents sont envahis par des « images du passé », des situations vécues en positifs comme en négatifs qui influencent la transmission à l'enfant, futur transplanté ou transplanté, et de

même, pour l'enfant re-mobilisé par un travail psychique, par la mise en « tension » de ses parents.

Les questions des parents sur leur histoire qui faisaient silencieusement souffrance, et non résolues, sont réactivées par cette transplantation de leur enfant. Cette “opération” est, sur un plan fantasmatique, une intrusion interne du sujet allant jusqu’à une « *incorporation fantasmatique* » selon N. Abraham et M. Torok.

Si nous revenons à la conceptualisation de Nicolas Abraham et Maria Torok qui ont proposé une analyse originale autour du concept « *d'introjection* » . « *L'introjection* » mobilise le sujet à transposer sur un mode fantasmatique les objets extérieurs dans les différentes instances de l'appareil psychique. Cette conception ne peut que nous interpeller en transplantation hépatique. L'introjection fait référence à « *l'élaboration psychique* » (S. Freud). Elle n'est pas à confondre avec la théorie de l'introjection selon Freud qui l'a élaborée autour de stades (oraux, anaux, phalliques, génitaux).

Abraham et Torok voient dans l'introjection un travail d'auto-élaboration constamment renouvelé en fonction des situations vécues, bonnes ou mauvaises. Pour ma part, je nommerais ce processus de « *psychisation* ». La différence serait le mode d'élaboration qui se structure en plusieurs phases spécifiques de par la maladie létale de l'enfant.

L'enfant, par ce don d'organe dont l'acte, mis en parole ou non par les parents, aura une incidence dans le transmis générationnel, devra dépasser les dettes, les héritages donnés par ses parents avec un dû supplémentaire en raison du don d'organe, don qu'il devra là aussi acquitter, le transmis psychique, soit en s'adressant à ses parents, lors d'un don intrafamilial, soit à un inconnu pour un don extrafamilial. Mais les parents, eux aussi, vont devoir « payer » ce don fait à leur enfant d'où la complexité comme l'évoquait Freud : « *d'être à soi-même sa propre fin* » et « *d'être le maillon d'une chaîne auquel il est assujetti sans la participation de sa volonté* »^{119 21}

C'est ainsi que nous avons été amenés à prendre en considération la notion de don qui nous paraissait une condition sine qua non de la transplantation hépatique pédiatrique. Nous avons donc identifié les processus psychiques qui régissent une transplantation dans les mouvements de transmission générationnelle entre parents/enfant transplantés, de « *transmission par un don psychique* ».

Nous avons été amenés à modifier la terminologie initiale : « *transmission d'un don psychique* ». Une ambiguïté résidait dans le concept où pouvait être perçue la notion d'octroyer un don au sujet receveur ce qui n'est pas le but de la démarche. De même, « *transmission par don psychique* » pouvait porter à confusion malgré, il est vrai, la recherche d'un pardon à travers cette transmission. Le terme donation n'a pas été retenu car il faisait appel à la notion d'héritage, certes de transmission, mais, associée à la mort, puisqu'il s'agit d'un terme juridique employé pour transmettre un bien après la mort. Nous voulons exprimer dans cette terminologie le concept de transmission, celui de don dans le sens de donner quelque chose à quelqu'un de manière consciente et/ou inconsciente en lien avec le générationnel. Afin de ne pas porter à confusion avec le don d'organe nous stipulons psychique car le produit de la transmission étudiée ne peut être associée qu'à

^{119 21} Freud S. (1914), “Pour introduire le narcissisme”.

des représentations intra et interpsychiques. Nous utiliserons donc la dénomination de « *transmission par un don psychique* ».

3- conclusion

Nous venons de cerner l'ensemble de l'a priori pour aborder la clinique du « vertex » (Bion) dans ces grands concepts théoriques autour de la « *transmission par un don psychique* » en transplantation hépatique pédiatrique.

L'intérêt de ce questionnement réside dans le mode d'élaboration psychique nécessaire à toute transplantation. La transplantation d'un enfant, souvent en bas âge, ré-interpelle, de fait, les modalités de transmission sous le versant d'un don psychique.

Nous observerons et analyserons à travers les études de cas que la transplantation mobilise une part conséquente de générationnel par l'acte produit. Ceci consiste à l'intrusion dans le corps de l'enfant, par l'arrachement d'une partie de lui « remplacée » selon des procédés mentalisés, mais non observables, et dont la conséquence a pour effet de « réparer », par un don d'une part physique, don à l'extérieur de la cellule familiale ou à l'intérieur, mais aussi d'autre part psychique individuel et groupal à la fois.

Cette effraction tant corporelle que psychique a des effets pour le sujet transplanté et pour sa famille, en particulier ses parents, car tout sujet est inscrit dans une chaîne d'individus d'ancêtres ou de descendants, morts ou vivants, présents ou absents qui le constitue en amont et en aval de son existence, constituant un ou des liens. La transplantation de l'enfant vient attaquer ce lien d'origine, et le ré-interroge dans « *l'ici et maintenant* ».

C'est en ce sens que cette étude auprès de l'enfant et de ses parents met en travail la « *transmission par un don psychique* » dans « *le processus de psychisation* » nécessaire à une élaboration ou à défaut une amorce d'élaboration pour « concevoir » cette transplantation dans la représentation psychique que l'enfant se fera en s'appuyant sur celle de ses parents et ces derniers, pour trouver à l'enfant transplanté une place dans leur histoire commune et individuelle par une « *désidéalisation brutale de l'enfant merveilleux* ».

Nous arrêter à ce constat ne formalise qu'une part de la « *transmission par un don psychique* », c'est pourquoi nous avons travaillé ce concept en distinguant le processus lors d'une transplantation par don intrafamilial et extrafamilial car nous le verrons par la suite les « enjeux » ne sont pas les mêmes, mobilisant différemment la transmission, et puisque le don psychique se voit modifier en fonction du don organique. Quant à l'enfant, l'étude du travail autour de l'objet qu'il soit transitionnel, médiateur ou relationnel, nous ouvre une lecture de l'interne psychique de l'enfant qui reste souvent sur un mode ou un monde méconnu dans les représentations qu'il se crée d'un tel acte.

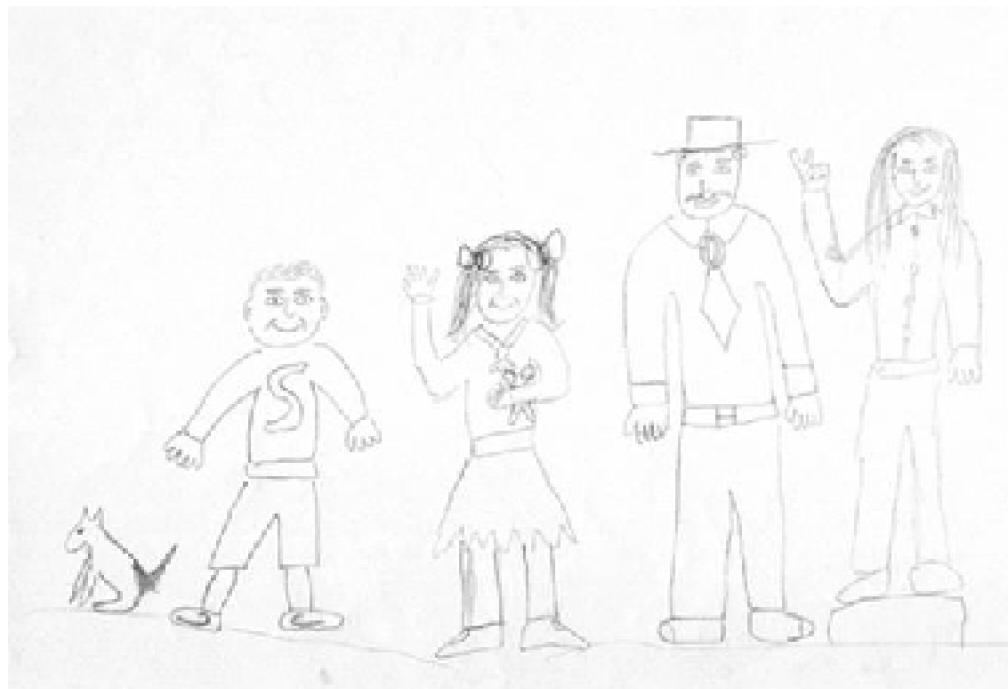
Maintenant, dans le chapitre suivant laissons place à la clinique de la « *transmission par un don psychique* » à travers le « *processus de psychisation* » et de

désidéalisation brutale de l'enfant merveilleux ».

TRANSMISSION PAR UN DON PSYCHIQUE EN TRANSPLANTATION HEPATIQUE PEDIATRIQUE

vertu de la loi du droit d'auteur.

CHAPITRE IV « PROCESSUS DE PSYCHISATION » DANS « LA TRANSMISSION PAR UN DON PSYCHIQUE »



Dessin n°2 Jérôme

Introduction

La naissance d'un enfant désiré se structure autour d'une élaboration psychique parentale, sur la place, la fonction et le rôle déterminés par des transmissions inter-transgénérationnelles constitutives de l'histoire d'une famille. Les processus engagés, lors de la venue d'un enfant, sont complexes. La pathologie hépatique mortelle ne fait que réactiver brutalement ce moment primordial de la transmission de la vie et de la mort. La transplantation active une fantasmatique qui met en exergue les processus de transmission ceci en raison d'une implication physique spécifique de trans - planter un autre organe, dit sain, en remplacement d'un organe létal. Lors de la naissance de l'enfant, les parents s'attendent à transmettre la vie et se retrouvent confrontés brutalement à la transmission immédiate de la mort ce qui les renvoie à une culpabilité et blessure narcissique touchant au générationnel.

La transplantation vient mettre en acte la représentation psychique de la scène traumatique d'une potentielle naissance d'un enfant malade. Cette mise en scène du traumatique peut être travaillée et s'élaborer psychiquement dans le cadre hospitalier. Nous avons constaté dans le chapitre précédent que ce travail d'élaboration de la « *transmission générationnelle* », en raison d'une situation traumatique particulière, moment de choc, était mis en travail sous forme d'une « *transmission par un don psychique* ».

Dans ce chapitre, nous allons nous intéresser au vécu de transplantation sous l'axe des processus de « *transmission par un don psychique* », aussi bien du côté des parents, que du côté de l'enfant transplanté. Nous avons dégagé un processus organisateur que nous avons nommé « *le processus de psychisation* ». Ce mécanisme spécifique par la situation de transplantation se construit autour de principes psychiques particuliers.

Nous aborderons cette question de la « *transmission par un don psychique* » à travers « *le processus de psychisation* » en étayant notre argumentation par l'étude du cas de Jérôme. Un recul de 11 ans dans la transplantation de cet enfant, pour l'ensemble de l'entité familiale, permet une vision structurée, en dehors de l'urgence à transplanter, et de revisiter dans l'après coup « *ce processus de psychisation* ».

Après avoir donné les principes théoriques généraux sur ce concept du « *processus de psychisation* », nous dégagerons les phases constituant cette élaboration du traumatique pour que les parents, et dans le prolongement l'enfant, « acceptent » une nécessaire transplantation. Pour ce, nous aborderons cette problématique en retraçant à travers deux vignettes cliniques, le cas de Marie, lorsque « *le processus de psychisation* » ne s'est pas mis en place et le cas d'Ophélie où « *le processus de psychisation* » s'est structuré selon les phases nécessaires pour amener un enfant vers une transplantation et une acceptation relative en post-transplantation.

Dans une dernière étape du travail, nous étudierons la notion de « *désidéalisation brutale de l'enfant merveilleux* » dans « *le processus de psychisation* » qui s'applique tout particulièrement aux parents d'enfants transplantés, à travers une étude de cas de la famille d'Alice déniant toute réalité de ce processus.

L'hypothèse que nous avions formulée précédemment est la suivante :

« *La transmission par un don psychique* », lors d'une transplantation hépatique, induirait l'élaboration « *d'un processus de psychisation* » pour les parents et l'enfant afin de se risquer à autoriser, à tenter la transplantation en l'intégrant, comme nécessaire, en post-transplantation et demanderait spécifiquement aux parents « *la désidéalisation brutale de l'enfant merveilleux* »

« *Ce processus de psychisation* » se structurerait autour de trois phases successives (phase de négation, phase de tentative d'identification d'un coupable, phase de conflictualité), s'amorçant ou s'élaborant à des stades variables selon le degré de symbolisation psychique et intersubjectif.

Pour les parents, l'élément différentiel durant la phase du « processus de psychisation » serait :

la découverte brutale, par les parents, de la maladie mortelle de leur enfant qui entraînerait « une désidéalisation brutale de l'enfant merveilleux ».

1- « Processus de psychisation » dans « la

transmission par un don psychique »

L'étude de ce « *processus de psychisation* » est primordiale dans la compréhension des mécanismes de transplantation hépatique pédiatrique. Elle met tout de même en représentation la possibilité réelle et non fantasmatique d'une létalité organique, mais aussi psychique. La souffrance peut alors s'entendre à deux niveaux, celle d'une souffrance organique où les parents / l'enfant transplanté interrogent le Savoir scientifique, rationalisant le sens du dysfonctionnement organique, et celle d'une souffrance psychique individuelle, parentale et familiale.

De plus, pendant le séjour à l'hôpital, le type d'investissement de l'enfant par les soignants et la famille aura un rôle déterminant pour son avenir. L'annonce et la mise en acte de la transplantation sont les éléments moteurs de l'investissement futur de l'enfant par son entourage à sa sortie d'hôpital.

Cet enfant devra réintégrer une famille qui a fonctionné avec un tiers, les soignants, durant de longs mois, parfois même des années. Il devra être reconnu comme partie constitutive du noyau familial qui l'a vu naître et non plus comme objet malade, porte symptôme des défaillances psychiques parentales et générationnelles.

« *Etre adopté* »^{120 22} après une séparation, selon l'expression de Ginette Rimbault, adoption par la famille, la mère et le père où la difficile séparation a entraîné des blessures plus ou moins cicatrisées, nécessite de réinvestir l'enfant en tant que sujet d'une parole individualisée sans rattachement constant à une pathologie.

En outre, les parents devront dépasser la culpabilité de n'avoir pas créé un enfant sain, et surtout de lui avoir imposé une vie aussi douloureuse, contraint à un traitement et à des re-hospitalisations à vie, dans le meilleur des cas, après sa transplantation. Ceci s'opérera pour les parents par une confrontation à la « *désidéalisation brutale de l'enfant merveilleux* ».

1-1 Aspects généraux

Nous avons souvent associé « *transmission* » et « *traumatisme* » durant notre exposé. Les travaux de Freud, sur le traumatisme, faisaient état initialement à un corollaire entre « *trauma* » et « *stimulation d'ordre sexuelle* » qui expliquerait les pathologies névrotiques. Le traumatisme était perçu à l'époque comme ayant toujours un soubassement d'origine sexuel. Théorie que S. Freud laissera tomber quelques années plus tard pour « *le fantasme de séduction* » de l'enfant par l'adulte. Cette conception du traumatisme n'est pas celle rencontrée en transplantation. Le traumatisme vient de faits réels : la transplantation. Elle réveille des traumatismes inscrits dans l'histoire individuelle ou familiale des parents et de l'enfant.

Nous utiliserons préférentiellement la terminologie de « *situation traumatique* » à celle de « *crise* ». La notion de « *crise* » se réfère à un état de fait où le sujet passe

^{120 22} Rimbault G. (1982), "Clinique du réel", p 2.

d'un état d'équilibre à un état de déséquilibre dans un mouvement permanent. Platon lui-même avait déjà repéré cette forme, alternant plaisir et souffrance, qui répond comme il le démontre dans son œuvre « *Philèbe* » (429-347 Av-Jc), aux notions d'harmonie et de dissolution, de répétition et de déplétion. Platon avait parfaitement saisi un aspect fondamental de la vie affective : d'un état d'équilibre, l'être vivant passe à un certain déséquilibre, pour repasser à un nouvel équilibre. La « *crise* », selon R. Kaës et ses collaborateurs (1979), est une étape nécessaire dans l'histoire du sujet, source de maturation et de création psychique. La transplantation se situe davantage du côté du « *trauma* » que de la crise, par la violence de l'annonce de la maladie brutale, sans concession, bouleversant l'organisation familiale et individuelle. Le trauma est d'ordre pathogène, par son processus faisant effraction dans le corps de l'enfant, mais aussi psychique, par cette effraction dans l'univers familial. Cette survenue brutale d'une réalité de transplantation, n'est pas une crise du sujet face à lui-même ou au groupe, il n'est pas non plus directement l'acteur volontaire de la situation anxiogène.

En raison de cette situation traumatique, l'enfant à transplanter et les parents vont pouvoir autoriser la transplantation, c'est en ce sens, qu'ils sont traversés par ce « *processus de psychisation* », élaboration, représentation de l'acte de transplantation d'abord à un niveau fantasmatique pour qu'il puisse se réaliser dans le réel ; pour cela, il faut du temps, période de cheminement psychique. Malheureusement ce temps de mise en travail du « *processus de psychisation* » ne peut pas toujours avoir lieu ou tenter de s'amorcer en raison d'une urgence médicale à transplanter ou d'une impossibilité psychique à penser.

« *Les moments de naissance et de mort sont également, dans toute famille, un moment privilégié par des bouleversements sociaux et psychiques dont ils s'accompagnent. Au moment d'une naissance, il peut s'opérer de véritables ouvertures psychiques qui permettent à certaines familles d'intégrer des événements jusque-là tenus à l'écart de leur vie psychique* ». ^{121 23}

La T.H se situe au-delà d'une naissance traditionnelle d'un enfant et renforcera le travail psychique engagé pour la venue d'un enfant à la vie.

La raison d'une telle complexité de mettre en travail le « *processus de psychisation* » est à rechercher du côté de cette centration quasi obsessionnelle sur la souffrance corporelle comme défense de l'effondrement psychique. Cependant, nous pourrons observer la nécessité pour les familles de procéder à une élaboration psychique minimale de transplantation. Les raisons n'en sont pas immédiates ; mais en post-transplantation se réactivent des moments douloureux, lors de complications organiques, qui mettent à mal les motifs initiaux de transplantation si ceux-ci n'ont pas été repérés à minima avant la transplantation, allant même, jusqu'à la remettre en cause.

Vignette clinique : Karine ou l'inacception de la transplantation

Nous citerons la situation de Karine, petite fille de 5 ans, transplantée quelques mois après sa naissance. Les parents ne se sont pas impliqués dans la décision de transplantation. Lors des bilans de contrôle, l'enfant arrive accompagnée seulement par

^{121 23} Tisseron S. (1995), "Le psychisme à l'épreuve des générations", p 14.

un ambulancier qui la « dépose » dans le service. La mère vient de rares fois récupérer sa fille. A l'âge de 5 ans, l'enfant présente une atonie affective globale^{122 24} qui interpelle l'équipe infirmières. Karine est prostrée dans sa chambre, peu enclue à participer dans des échanges avec l'adulte. Depuis deux années, elle est souvent ré-hospitalisée pour des taux qui fluctuent sans raison médicale justifiée. Après un séjour dans le service, contenue et investie par une présence rassurante, ses taux reviennent spontanément à la normale et l'inquiétude d'un potentiel rejet du greffon s'évapore sans intervention de l'équipe médicale qui ne fait que constater son impuissance. D'un point de vue clinique, nous pouvons repérer une structure inorganique dont les conséquences proviendraient de carences affectives chroniques de la petite enfance.

Malheureusement, l'enfant est rejetée par la cellule familiale^{123 25} depuis sa transplantation hépatique. La mère pourra exprimer sa difficulté à « concevoir »^{124 26} que son enfant est transplantée. Immédiatement après l'annonce de la transplantation de Karine, le couple attendra un autre enfant, l'enfant de substitution. Les parents décident de partir en vacances avec Karine, malgré l'absence de consentement de l'équipe médicale, l'état de l'enfant étant précaire. Nous apprendrons, au détour d'un appel téléphonique par un autre hôpital, le décès de Karine. Amenée au service d'urgence par les parents dans un état très avancé, l'enfant ne pourra être rapatriée dans le service de T.H. Les équipes sont restées impuissantes. Les parents ne prendront jamais contact avec l'équipe médicale qui suivait l'enfant depuis 5 ans.

Cette vignette est heureusement une exception mais elle illustre toute la complexité, pour des parents et pour le petit transplanté, d'élaborer un « *processus de psychisation* » favorisant en post-transplantation l'accompagnement de la transplantation hépatique de celui-ci.

Nous avons dégagé des phases, dans « *le processus de psychisation* », que nous avons repérées lors des rencontres cliniques, dans le suivi pas à pas de familles, selon les trois temps de la transplantation (pré-peri-post transplantation). Nous confirmerons, en fin d'étude, l'hypothèse clinique « *du processus de psychisation* », par une mise en forme quantifiée des résultats obtenus auprès des 26 familles rencontrées.

« *Le processus de psychisation* » se structure autour de trois axes réflexifs :

- *une phase de négation*, avant la réalisation de la transplantation, refus d'une défaillance organique, en l'absence de trace visuelle réelle ou repérable. Cette phase de négation doit nécessairement trouver appui dans le réel pour que la transplantation soit « acceptée » ou « tolérée » par les parents comme pour l'enfant en attente (si son âge est suffisamment avancé pour « exprimer » un avis). Une

^{122 24} L'enfant exprime une pauvreté dans le registre des affects, une absence d'investissement de l'activité exploratrice, une relation à soi marquée par l'absence d'investissement narcissique vis à vis de son corps et une relation à autrui préoccupante, indifférenciation des personnes, absence d'angoisse de l'étranger.

^{123 25} Composée de l'entité parentale et de 4 enfants.

^{124 26} Nous pouvons l'entendre dans le sens propre et figuré.

représentation de l'interne défaillant est primordiale. Cette défaillance organique du foie de couleur jaunâtre et la présence d'ascite dans le ventre le déformant et handicapant l'enfant dans une mobilité physique ne peut être « touchée » « perçue » que par ce corps en souffrance.

- *une phase de tentative d'identification d'un coupable* pour éviter l'effondrement ou la menace de l'idéal du Moi.
- *une phase de conflictualité* mettant en œuvre l'amorce d'une élaboration psychique et intersubjective de la situation traumatique confrontant alors l'entité familiale à « *la métaphore prométhéenne* » (réparation magique, fascination à l'objet).

Nous allons nous attacher à retranscrire, par l'étude du cas de Jérôme, ce combat et ce travail nécessaires pour affronter le temps de post-transplantation lorsque des complications multiples parcourront l'histoire du vécu de T.H. Nous avons intitulé cette étude de cas : « *la mort aux trousses* ». Le libellé pourrait choquer certains, cependant il exprime le combat de cet enfant et de ses parents pour courir plus vite que la mort, compagne paradoxale de leur vie individuelle et groupale. Nous avons fait le choix de retranscrire cette étude car malgré la situation anxiogène récurrente, les parents ont montré une capacité d'élaboration psychique remarquable en mettant à distance un discours centré sur du corporel.

1-2 Etude de cas de la famille J. et de Jérôme Ou « La mort aux trousses »

Jérôme est un adolescent de 15 ans, physiquement, il n'en paraît que 11. Paradoxalement, ce chiffre correspond aussi aux nombres d'années de sa transplantation. Une pathologie associée est venue « se greffer » à la T.H ayant pour conséquences différentes malformations anatomiques (problèmes de vue, d'audition, de dentition enchevêtrée).

Depuis quelques années des complications sont à nouveau apparues. Une éventuelle retransplantation est probable avec un risque de mortalité très élevé au bloc opératoire. La structure familiale s'organise autour d'un couple parental d'une quarantaine d'années qui en paraît beaucoup plus. Ils ont pris connaissance du pronostic de cette réopération qui devrait être pratiquée, un jour... Quant à l'équipe soignante, elle est confrontée à la souffrance de Jérôme et de ses parents. L'angoisse de mort est de plus en plus récurrente chaque année.

C'est dans ce contexte particulier de post-transplantation que je rentrerai ponctuellement sur une durée de quatre années Jérôme et ses parents. Nous ne retracerons seulement que trois des rencontres cliniques qui auront lieu durant ces quatre années de recherche dans le service de transplantation, rencontres ponctuelles en post-transplantation sous forme d'une exploration de la problématique individuelle et familiale. Je situerai ma place dans un cadre de clinicien - chercheur, fonction déterminée

par un lien transférentiel/ contre transférentiel qui s'est créé lors des rencontres cliniques venant répondre à une demande déjà présente.

Suite à nos rencontres, Mme émettra à l'équipe médicale le souhait d'une prise en charge psychologique de son enfant. En réponse, des rendez-vous psychiatriques furent proposés, et une médicalisation s'ensuivit pour traiter les troubles du comportement (hyper agitation...) de Jérôme apparus progressivement en post-transplantation. Ce renvoi vers une pathologie psychiatrique fût vécu par l'ensemble de la famille comme une souffrance intolérable qui venait se «greffer» aux pathologies organiques déjà multiples.

Les rencontres présentées dans cette étude mettent en exergue, l'enfant et sa famille en post – transplantation, dans ces limites extrêmes de conflictualité psychique du rapport à la vie, à la mort mobilisé par tout acte de transplantation.

Les rencontres, non transcrives, dans cette recherche, se sont organisées «au pied du lit du malade», dans un soutien psychologique ponctuel, suite à la demande explicite de Mme et à la demande implicite de Jérôme.

Ces rencontres ponctuelles se sont déroulées lors des visites ou des réhospitalisations de Jérôme. La décision de ne pas évoquer l'ensemble de ces rencontres est un choix méthodologique centré sur la confidentialité de la parole et de la confiance que m'ont accordées Jérôme et ses parents (lors de visites à l'hôpital, je rencontrai Monsieur J).

Il semblait important de pouvoir retranscrire non pas le travail clinique mais le questionnement, les souffrances et les angoisses qui, dans l'après coup de la transplantation, nous restituait une expérience précise du vécu psychique individuel et familial de la « transmission par un don psychique » dans l'élaboration du « processus de psychisation ».

C'est ainsi que s'organisera notre exposé en tenant compte de ces paramètres tout en mettant en travail la problématique de l'hypothèse décrite précédemment.

Nous présenterons la première rencontre en présence de Mme J, où Mme, élabore dans l'après coup de la transplantation, le vécu parental de 11 années de transplantation au cours d'une rencontre semi-directive.

Les deux rencontres individuelles suivantes (la 2^{ème} avec Mme J et la 3^{ème} avec Jérôme) illustrent une problématique particulière : la pensée magique de la transplantation ayant laissé place à la réalité de mort.

1-2-1 « Processus de psychisation » du côté des parents

1-2-1-1 Rencontre semi-directive avec Mme ou « de la pensée magique à la réalité de T.H »

Lors de cette rencontre, Jérôme effectue un bilan de contrôle routinier. Aucune complication particulière menaçant sa vie n'est observable à ce jour. Jérôme ne souhaitera pas être présent durant l'évocation, par sa mère, de ces 11 années de combat pour la vie. Cependant, il fera des apparitions furtives dans l'entrebattement de la porte

par des allers et retours entre la salle de jeux et la chambre, sans pouvoir rester malgré mes invitations.

A la présentation de ma démarche s'inscrivant dans le cadre d'une recherche en transplantation hépatique, Mme laisse apparaître un soulagement par un mouvement corporel et en exprimant l'importance que le psychique puisse être entendu dans ce lieu de l'organique.

Mme « Nous, on a dû se débrouiller tout seuls, personne ne s'occupait de nous(...) Il fallait tout faire, s'occuper de Jérôme, le rassurer, mais personne n'était là pour nous réconforter, nous expliquer, nous écouter dans nos questionnements. Nous avons pris les risques de la transplantation. »

« Être tout seuls » est un paradoxe dans un cadre hospitalier où justement l'enfant et les parents se voient pris en charge par une multiplicité de partenaires aux compétences hyper spécialisées. « *Ce processus de psychisation* » rencontre des difficultés à trouver un lieu d'expression face à un univers où le corporel est privilégié. De plus, l'implication des équipes dans le traitement de l'organique, situation traumatique, a une incidence, un effet anxiogène sur « ce corps » psychique. Ceci se confirme lorsque le corps médical, en réponse à la souffrance de Jérôme, de ses parents et de leurs propres angoisses de soignants, leur proposera de les aider dans leur souffrance en répondant par un diagnostic médical. Cette vision psychiatrique du trauma ne fera que renforcer une position défensive parentale. L'unité familiale se sentira à nouveau attaquée dans son soubassement fonctionnel déjà mis à mal par l'annonce de la transplantation. C'est en ce sens que le « traitement » de la souffrance psychique au sein de l'hôpital doit être en marge du champ corporel.

Cet excès de corporalité inévitable, par la létalité et l'acte réparateur s'origine dans de l'organique et a un effet anesthésiant sur toute élaboration psychique. Les termes de Mme : « *nous avons pris les risques tout seuls* », dénotent la difficulté rencontrée dans ces lieux hyper médicalisés à penser le psychique seul, pour obtenir « *un processus de psychisation* », structurant et construit autour de repères permettant d'affronter la post-transplantation.

Mme retrace le déroulement de l'attente de transplantation en ces termes :

Mme : « On nous a annoncé qu'il était malade, Jérôme avait 4 ans. D'abord, je ne comprenais pas ce qu'ils (les médecins) me disaient : une transplantation. (...) C'est peut-être bête, mais il y a 11 ans on ne savait pas ce que c'était une transplantation par donneur anonyme, même une transplantation tout simplement. Qu'une personne en train de mourir pouvait donner un de ses organes, ça me faisait peur. (...) A ce moment-là, on n'avait pas le choix. C'était normal de prendre la décision de transplanter Jérôme. Il commençait à aller si mal ! Il devenait de plus en plus jaune et ne s'alimentait presque plus. On ne vivait plus. [...] Les nuits, il était dans notre chambre pour le surveiller. J'avais toujours peur, qu'il lui arrive quelque chose la nuit, qu'avec sa nourriture antérale qu'il y ait une fausse route. C'était lourd. (...) La transplantation, on en avait peur. »

Le lien étroit entre « *aller si mal* » et la décision de transplantation est évoqué comme justificatif à cet acte amenant en post-transplantation l'intégration de l'opération chirurgicale qui justifie l'élaboration « *du processus de psychisation* ». Les signes

physiques d'une défaillance organique ont été des éléments importants dans la décision de transplantation et dans cette élaboration de ce travail psychique d'une réalité mortelle.

La position d'écoute bienveillante du psychologue favorise l'expression de la conflictualité intrapsychique centrée sur l'historicité de la transplantation et de ses difficultés.

Lors de l'évocation du vécu de transplantation, Mme s'exprime ainsi :

« Mon mari était très présent au début de la transplantation ; mais avec les années, il n'en peut plus, ça ne finit jamais . (...) Au début, on refuse la transplantation car cette annonce de la maladie ça tombe comme ça. Pourquoi notre enfant est malade ? Il va si bien ; puis les signes apparaissent, et là, on sait qu'on doit décider d'une transplantation. (...) »

« *Le processus de psychisation* » a pu s'élaborer progressivement d'abord par une négation de tout atteinte pathologique puisque l'enfant vivait jusqu'à ses trois ans sans signe extérieur d'un éventuel dysfonctionnement organique. Mme n'abordera jamais, au cours des rencontres que nous avons pu avoir, une rébellion contre la situation ou une recherche d'explication sur le sens de la maladie de son fils. Cette famille aux origines modestes affronte cette situation avec fatalité. Le couple est dans un processus de soumission aux événements extérieurs (nous pourrons le constater au cours des rencontres exposées). C'est en ce sens que la phase du « *processus de psychisation* » qui tente de repérer un coupable trouve une expression particulière, la fatalité comme modèle de structuration sous la forme simplifiée de : ce qui fut, ce qui est, ou devrait être.

Mme exprime leurs ressentis parentaux ainsi: « *Alors là, on se dit c'est merveilleux, remplacer un organe malade et le réparer par un autre organe sain. Cette réparation, comme la mécanique d'une voiture, c'est magique et ça va repartir immédiatement. (...) Je ne sais pas si c'est notre faute ou celle des médecins, mais j'aimerais tellement qu'on passe plus de temps à expliquer, répéter que ça n'a rien de magique. Mon mari et moi, on était trop positifs. Notre enfant allait être sauvé par la transplantation. On ne réfléchissait pas plus. C'était tellement évident que tout serait merveilleux après. On n'a pas réfléchi plus, on voulait tellement y croire. On vit, pendant ce temps, hors réalité, on ne peut envisager que ça peut aller mal après. (...) »*

Nous percevons la nécessité, pour le couple, d'élaborer du psychique pour accepter cette opération chirurgicale relevant plus du magique que de la guérison médicale et rationnelle. La conflictualité dans laquelle ils se trouvent les mobilise dans l'amorce d'une élaboration psychique et intersubjective confrontant alors l'entité familiale à « *la métaphore prométhéenne* ».

Par cette expression, nous entendons, de manière métaphorique, le foie de Prométhée était réparé sans cesse annihilant toute possibilité de mort. Avec cette transplantation, dont le geste fascine, remplacer une partie du corps humain par un autre organe, dit « *sain* », nous amène à nous interroger sur les limites du penser la mort. En faisant espérer aux parents cette réparation de l'organique, le geste en devient magique, et comme toute magie, merveilleux. Seulement les parents oublient, pendant le temps de transplantation, que le terme magie, comprend la notion d'illusion.

Le principe de réalité est provisoirement occulté pour le principe de plaisir. Les parents fonctionnent sur un mode fantasmatique d'une réparation sans fin de leur enfant, scotomisant la réalité où dans tout don de vie préexiste la mort. Le principe de plaisir fait fi de toute castration et perte symbolique mais ce mode du magique, de l'éphémère leur permet de résoudre la conflictualité dans l'instant présent de cette « *métaphore prométhéenne* », le temps de la décision d'accepter la transplantation de Jérôme. De même, l'enfant en âge de comprendre les enjeux d'une transplantation s'identifie à la représentation que veulent bien en donner les parents. Cette réalité est donc scotomisée. Par la suite, Jérôme nous expliquera qu'il pensait normal de vivre certaines activités en fonction de ses taux physiologiques puisqu'il n'avait connu que ce modèle parental.

Mme : « *On a tellement peur avant, qu'on se raccroche à l'idée que tout ira bien après. On a peur du moment de la transplantation. (...) Je pense qu'il serait bien si on nous maintenait beaucoup plus face à la réalité que l'on veut oublier. Elle est tellement effroyable, et insoutenable. Pour moi, c'est ça le plus difficile. Il nous a fallu un certain temps avant d'accepter la transplantation. (...) On avait peur que ça n'arrive pas à temps, et puis, le jour est arrivé. Jérôme était hospitalisé, il allait de plus en plus mal. (...)* »

Elle reprend : « *C'était horrible, on espérait que quelqu'un meure pour sauver notre enfant. On regardait même dans le journal pour voir s'il y avait des accidents de la route. (...) Vous vous rendez compte ! ! ! On priait pour que quelqu'un veuille bien donner à notre fils, une partie de lui, que quelqu'un meure ! (...) C'était horrible, (...silence) avoir cette pensée désirer la mort d'autrui pour sauver notre fils. (...silence) Cette culpabilité, je la porte en moi depuis des années. (...)* »

En l'incitant à exprimer son vécu de transplantation, Mme développe ce qu'elle nomme « *sa culpabilité* ».

Mme poursuit : « *Ces jours où Jérôme allait si mal on ne savait pas s'il pourrait attendre la transplantation. Je parcourais le journal, cela me rassurait d'y lire les accidents de la route pour sauver très bientôt mon fils. C'était une période où durant deux semaines, il y a eu très peu de dons en France, et de plus, les donneurs potentiels n'étaient pas adaptés pour Jérôme. A cette époque, il n'y avait pas de transplantation par bipartition permettant à un don adulte d'être divisé. Il fallait un foie entier d'un donneur jeune, de poids et taille adaptés à Jérôme. Penser que d'autres parents souffraient de la mort de leur enfant ! Pour sauver notre enfant, nous nous refusions d'y penser à cette époque, autrement on n'aurait pas pu. On se fixait Jérôme, sans plus réfléchir, simplement prier que... bientôt... un don allait arriver pour le sauver. (...)*

Jérôme était au plus mal. Un jour, un don est arrivé. Il a été décidé de tenter le tout pour le tout. (...) C'est affreux de regarder son enfant, jour après jour, diminuer et ne rien pouvoir faire. (...silence). Ce don, quand il est arrivé, c'était une bénédiction du ciel. Pendant toute l'opération, on est seul, on attend. On a l'habitude en transplantation (rire de Mme).

Regardez ! 10 ans après, on attend encore, sauf qu'à l'époque, je croyais attendre pour la dernière fois. Avoir peur pour la dernière fois. (...)

Quand il est sorti du bloc, et que je l'ai regardé, je me suis dit, c'est magique. Il est sauvé. Alors j'ai pu penser..., penser à ces parents qui pleuraient la mort de leur enfant

Psy : « Que savez-vous du donneur ? »

Mme : « Que c'était un garçon et qu'il avait la trentaine et qu'il est mort d'un accident de voiture et que c'est un don multiple : cœur/rein/foie. Là, j'ai culpabilisé d'avoir fait ce que j'ai fait (...) regarder le journal. Maintenant, chaque année, j'ai une pensée pour ce jeune qui est mort et je prie pour qu'il repose en paix, et, souvent, je pense à ses parents qui ont été courageux de penser à sauver d'autres vies, pendant qu'ils étaient en deuil. (...) »

La duplication de la réalité et la transposition des angoisses de mort sur un tiers, le donneur anonyme, permettent aux parents une mise à distance de la problématique (accident de la route fantasmé et la réalité, moyen de sortir de la culpabilité).

Mme : « C'est ça qui me fait tenir toutes ces épreuves. Je me dis que c'est important, que je dois être courageuse, car pour moi, Jérôme est encore là, et qu'il faut que je me batte. C'est ce que j'ai fait tout le temps, après la transplantation. »

(...)

Mme : « Jérôme n'a eu que des complications après la transplantation.... De nombreuses reprises au bloc. Ça on ne l'imagine même pas. On croit qu'il va être transplanté, que c'est le moment le plus important et qu'après, comme par enchantement, notre enfant sera guéri. (...) »

Mais on n'est jamais guéri d'une transplantation et toute la famille va devoir vivre avec ça. Même pour le frère de Jérôme, c'était difficile pour lui, car j'étais souvent absente de la maison pour suivre Jérôme à l'hôpital. Mon mari s'occupait de son frère et tous les deux faisaient l'aller et retour une fois par semaine pour venir nous voir à l'hôpital. Moi, je faisais l'aller et retour pendant ce temps, un week-end sur deux !! pour partir de cet enfer, quand mon mari pouvait me remplacer, autrement je serais devenue folle à rester à l'hôpital. Je vivais, dormais, mangeais à l'hôpital. »

Psy : « Vous ne pouviez vous faire remplacer ? »

Mme : « C'était pire. Dans ces moments là, les gens ont peur. Ça effrayait, une transplantation. Certains nous ont dit qu'il valait mieux le laisser mourir, qu'il ne fallait pas aller contre la nature ».

Psy : « Des gens proches ? »

Mme : « Les parents de mon mari. Pour eux, nous faisions quelque chose contre nature. Ils ont rejeté Jérôme, même les frères et sœurs de mon mari. On ne fêtait plus l'anniversaire de Jérôme, on lui envoyait son colis. Pour Noël, ils (les deux enfants) venaient chercher leurs cadeaux, mais nous n'étions pas invités aux fêtes de Noël, comme si Jérôme était porteur d'une maladie transmissible. Les années ont passé. Nous avons traversé des moments difficiles, mais on n'a jamais compté sur qui que ce soit. Du moment où Jérôme est tombé malade, on a été les pestiférés. »

Psy : « Pensez-vous que la maladie est la seule raison ? »

Mme : « Non, il y a toujours eu des difficultés avec ma belle-famille. J'en ai souffert, mais j'ai supporté par amour pour mon mari. Mes parents sont tellement différents que je

ne pouvais me permettre de juger.

Mon mari m'a dit, que, dans sa jeunesse, la relation avec ses parents était difficile et inexistante. Il a été rejeté et ses parents ne s'occupaient pas de lui. Ils ne l'ont pas désiré. Sa mère ne vit que pour sa fille aînée. »

Mme poursuivra la rencontre sur les difficultés familiales du côté de son mari, ce qui a permis au couple d'être plus uni, contre ce qu'elle nommera, « l'adversité » familiale en l'associant à la maladie de leur fils.

En conclusion des données présentées, nous pouvons dresser une définition générale du « processus de psychisation ». Ce processus est avant tout un processus intrapsychique consistant pour un sujet donné, enfant transplanté ou parents, à intérioriser une réalité psychique, un acte, un événement non acceptable et assumable spontanément dans la réalité matérielle. Le sujet construit une représentation ou une proto représentation permettant de maintenir la structure intrapsychique – intersubjective face à la situation traumatique qui vient faire effraction brutalement et violemment dans l'histoire du sujet et dans celle de son entourage. Le « processus de psychisation » est le moyen mis en œuvre par le sujet, face à cette décision de transplantation, d'accepter la nécessité de pratiquer cet acte chirurgical. Nous avions vu précédemment que bien entendu cette décision ne revêt pas une liberté de choix total puisqu'elle s'annonce comme une obligation^{125 22} pour éviter une létalité incontournable. Le fait de transplanter un enfant doit être pour ce dernier, mais aussi pour ses parents, absorbé, intégré, digéré pour être assumé à minima dans une réalité matérielle et psychique en post-transplantation.

« Le processus de psychisation » s'organise autour des trois pôles d'élaboration énoncés précédemment : une phase de négation, une phase de tentative d'identification d'un coupable et une phase de conflictualité. La négation de la potentielle mortalité de l'enfant est maintenue provisoire dans le discours parental en espérant une absence de maladie, la constatation effective d'une pathologie par une trace corporelle visible, l'apparition de ces signes évidents du dysfonctionnement hépatique amène les parents vers une demande de transplantation. Jérôme présentait certains signes : prise de nourriture difficile, fatigabilité en raison de la présence d'ascite dans le ventre. L'identification de la maladie en a facilité la reconnaissance. La conflictualité s'est jouée tout au long de l'attente du don potentiel faisant resurgir dette et culpabilité (l'attente d'un potentiel décès pour sauver Jérôme...).

Nous voudrions revenir sur un des aspects redondants en transplantation pédiatrique au niveau des parents. Le vocabulaire usité dans ce lieu hospitalier est spécifique. Il sert de modèle unificateur entre les protagonistes comme langage commun, source de partage et d'échange. Chacun s'approprie un sens selon sa fonction afin de pouvoir communiquer. Les parents nous ont étonnés ; ils acquièrent avec aisance et rapidité un langage médicalisé, digne d'étudiant en médecine. Ils essaient de faire leur ce langage afin de maintenir une maîtrise en tant que parents vis à vis de leur enfant qui leur

^{125 22} Kaës R. (1989), dans « Le pacte dénégatif dans les ensembles transsubjectifs in « Le négatif, figures et modalités », qualifie l'obligation comme résultante d'une contrainte et d'une liaison entre les éléments expulsés, niés et ceux qui sont préservés.

échappe. Ils s'approprient un « savoir » par le langage. Le pouvoir détenu jusqu'alors par le seul représentant du corps médical est détourné par les parents en se réappropriant fantasmatiquement les concepts dans le but de re-maîtriser ce qui va advenir dans le corps familial en raison de la transplantation de leur enfant. « Ce savoir – préalable » (R. Gori, 1976) semble le pré-requis qui idéalise, l'acte chirurgical comme un acte magique. Le processus régissant le mode d'élaboration, se structure sur une base narcissique de toute puissance ou d'impuissance.

1-2-1-2 Rencontres à visée thérapeutique avec Mme, ou, « l'angoisse de mort »

....deux ans plus tard.....

Jérôme est hospitalisé à plusieurs reprises durant ces deux années. Les résultats ne sont pas encourageants et aucune réponse au niveau médical ne laisse entrevoir un espoir de « réparation organique » de cette défaillance au vue des connaissances chirurgicales présentes. Un silence pesant s'est installé entre la famille et les équipes médicales mettant en situation de tiers les équipes paramédicales qui partagent le quotidien lors des passages de Jérôme dans les différents services hospitaliers. D'un point de vue psychique, tous les traitements médicamenteux pour agir sur l'hyper agitation ont été interrompus par Jérôme avec l'accord de ses parents. Ces derniers évoquent, auprès du personnel infirmier, leurs angoisses et leur besoin de soutien moral tant la détresse de Jérôme est devenue insoutenable.

Quant à Jérôme, il reste muré derrière un sourire jovial devant l'ensemble du personnel hospitalier. Il passe par des phases d'hyper agitation et de repli.

Lors de cette rencontre clinique, Jérôme est rehospitalisé pour la énième fois en quelques mois. Les analyses de Jérôme laissent apparaître l'absence de prise de médicament anti rejet^{126 27}. Depuis quelques mois, les résultats médicaux s'étaient stabilisés. A notre dernière rencontre, 3 mois plus tôt, Jérôme était apparu enjoué et plein d'entrain après un bilan médical optimiste, pour une fois, ce qui avait permis un retour en famille...

Durant ce temps de rencontre, Mme est seule dans la chambre et exprime immédiatement être «à bout nerveusement». Cette mère est effrayée par le geste de son fils qui a fait semblant d'absorber, durant plusieurs jours la totalité de ses médicaments devant elle sans qu'elle perçoive ou soupçonne la supercherie.

Dans l'après coup de l'hospitalisation, Jérôme a expliqué à Mme qu'il prenait tous les médicaments, sauf la ciclosporine, volontairement. Selon les dires de Mme, ce passage à l'acte l'a « paralysée d'effroi », d'autant plus que Jérôme depuis quelques temps lui parle de son désir de mourir, désir d'en finir avec la maladie qui n'en finit pas, et cette incertitude...

Selon Mme, Jérôme devient tyrannique avec son entourage et a recours au chantage lorsqu'on lui résiste et menaçant, disant : « *je vais mourir autrement* » si ses parents ne

^{126 27} La ciclosporine, permettant la survie du greffon.

cèdent pas à ses desiderata. Cette forte angoisse de mort en tant que parents, ils ne peuvent y répondre, étant eux-mêmes pris dans leurs propres angoisses pour leur fils.

Le comportement de Jérôme a toujours posé problème par son hyper agitation et ne fait que s'amplifier depuis un certain temps. Il ne se supporte pas dans l'inaction.

L'interprétation suivante peut être proposée : l'angoisse de mort est tellement envahissante et présente, que, combler le vide de l'espace par le mouvement corporel est le seul mode défensif mis en place par Jérôme pour se prouver qu'il « vit » encore.

(...)

Mme se sent trahie par Jérôme avec tous les sacrifices qu'elle a faits pour lui en mettant à distance sa propre existence, son identité. Jérôme dans cet acte de tentative de suicide volontaire remet en cause la mobilisation du couple autour d'un projet commun, « *sauver leur enfant* », en dehors des dires et pressions de la famille de Monsieur.

Mme se sent isolée, depuis peu, du milieu médical : « *ils (les médecins) me fuient, je le sens bien qu'ils ne peuvent répondre à mes questions. Mais quand ils me disent juste bonjour, quand ils passent dans les couloirs en me demandant comment va Jérôme, c'est tellement important.* »

Nous travaillons sur le sens de ce « bonjour ». Ce terme trouve son origine au XIIIème siècle de, « bon » et « jour », signifiant « jour heureux ». Nous pouvons donner comme hypothèse interprétative que ce bonjour, de jour heureux, symbolise la reconnaissance de l'existence de Jérôme et de son appartenance comme sujet inscrit dans une lignée familiale mais aussi de la mise à distance journalière de la mort de son fils. La famille de Monsieur ne reconnaît pas à Jérôme d'existence et « *souhaite sa mort* ». Selon le fantasme de Mme, ses beaux-parents désirent ou désireraient effacer cette image honteuse (dérangante, amorphe) d'un enfant vivant avec un foie donné : « *Il aurait été préférable de laisser faire la nature* » auraient-ils affirmé à Monsieur et Madame.

Nous observons au niveau des parents : une absence de recherche véritable du sens pris dans l'histoire générationnelle de Monsieur du rejet de Jérôme par ses parents qui ne fait que réactualiser la répétition de son propre rejet. Nous pouvons faire l'hypothèse suivante : la répétition traumatique de ce rejet signifie que les grands-parents en niant l'existence de l'enfant malade, soit ne reconnaissent pas la filiation paternelle de Monsieur soit la tolèrent par obligation familiale.

C'est ainsi que Madame évoque avec joie le simple fait que ce matin des médecins spécialistes en transplantation lui ait dit : « *bonjour* ». Elle exprimera avoir été toute bouleversée, elle ne « *s'y attendait pas* ». Mme analysera cela en évoquant ce geste comme une reconnaissance symbolique de l'acceptation de la maladie de Jérôme et, au-delà, celle de l'existence de son fils. Nous pouvons supposer que ce geste est vécu à un niveau intrapsychique comme une forme de réparation de sa non inscription familiale, par les grands-parents paternels dans la chaîne générationnelle.

Lors de l'annonce par les médecins de la probable retransplantation, elle abordera avec émotion la réalité médicale où de forts risques en péri et post retransplantation sont à prévoir. L'angoisse de l'attente du, « *quand* » la décision de retransplantation

», est insupportable d'autant que, « *tout va plus ou moins bien. Je comprends qu'ils (les médecins) préfèrent ne pas y toucher.* »

Nous remarquons une nouvelle fois s'activer « *le processus de psychisation* » dans la première phase, lors de l'annonce d'une potentielle T.H. Les parents mettent en place une résistance en niant la réalité n'ayant pas de preuve organique repérable.

Mme : « *je suis inquiète et je me demande si Jérôme voudra subir une nouvelle transplantation ?* »

Elle exprimera son inquiétude par rapport à la décision de son fils sur sa pulsion de vie qui s'amenuise au fur et à mesure que le temps passe : « *il n'a plus trop d'espoir* ».

Retraçant une des paroles de son fils : « *si je dois mourir autant que je meure maintenant... ça sert à quoi d'attendre ?* ».

Nous poursuivons sur la nécessité pour Jérôme d'avoir un lieu de parole où il pourrait exprimer ses angoisses, ses questionnements pour pouvoir les reformuler et les surmonter. Mme explique que son enfant a consulté à plusieurs reprises des psychiatres qui le médicalisaient sans entendre sa souffrance. Elle renvoie qu'elle a pu comprendre, de ses rencontres avec différents médecins spécialisés ou non, que son enfant soit atteint de troubles psychiatriques. Pour Mme, ce diagnostic est intolérable. L'enfant devient celui qui, organiquement et psychiquement, est porteur de toutes les « *tares* ». Nous suggérons qu'un traitement de soutien peut être nécessaire en raison des événements, porteurs d'angoisses, vécus par Jérôme, et qu'il a besoin d'un *t.e.m.p.s* d'écoute pour affronter ce *t.a.n.t* d'hospitalisation, long et astreignant (angoissant). D'un point de vue psychologique, la tension est importante dans ce type de pathologie organique où aucune ligne de conduite n'est applicable dans une généralisation.

Elle explique que son fils a déjà consulté une psychologue, entretiens auxquels il a mis un terme par refus d'exposer ses difficultés à une femme.

Nous retravaillons sur le sens de ce refus que nous avions déjà élaboré au cours des rencontres précédentes. Durant les hospitalisations en post transplantation, Madame a accompli, toutes les fonctions, à la fois celui de mère, d'infirmière, de garde malade, et d'institutrice. Ainsi, elle détenait tous les rôles et Jérôme s'est rebellé de l'omnipotence de cette mère. Une décentration a été travaillée, séparation nécessaire mais difficile à mettre en place en raison de la réalité (hospitalisations constantes, le manque d'infrastructures d'accompagnement).

Son impuissance en tant que mère à répondre à l'angoisse de mort de Jérôme amène cette dernière à me demander de rencontrer son fils en précisant : « *Vous, il vous acceptera peut-être ? Il voudra vous parler comme vous faites une recherche sur la transplantation.* »

Je ré-explique que mon intervention se situe dans un cadre de recherche. Pour cette raison, je ne pourrai nullement mettre en place un suivi. Cependant, je lui réaffirme la nécessité d'une prise en charge thérapeutique.

Nous convenons d'un temps où je rencontrerai Jérôme, seul, s'il le souhaite, pour élaborer une explication sur le sens de ce geste, l'absence de prise de ciclosporine, acte assimilable à une « tentative de suicide ».

Ma place de clinicienne/chercheuse en transplantation me donnait, à ses yeux et peut-être à ceux de son fils, la fonction de reconnaître le sujet transplanté comme ayant une identité de sujet existant.

En conclusion :

Nous venons de percevoir toute la souffrance ressentie par cette mère et indirectement par ce père dont l'enfant a dû, ou doit être, (re)transplanté. Cette situation traumatique mobilise les parents dans un processus psychique d'une élaboration sur le vécu de transplantation, mais au-delà, réactive en eux leur propre infantile.

C'est ainsi que Monsieur J¹²⁷ ²⁸ vit le rejet de son fils par ses parents comme la répétition d'une absence de désir et d'appartenance filiale. Mme avait expliqué que seules les filles étaient investies par les parents de Monsieur. Le désir des grands-parents paternels d'accompagner Jérôme dans la mort, et le refus ou l'absence de souhaiter l'anniversaire de celui-ci sont autant d'éléments qui conflictualisent une situation, qui dans un premier temps n'apparaissait que comme mobilisant une transmission d'un don d'organe dans une action purement médicale.

« *Le processus de psychisation* », du côté des parents, nécessite l'élaboration d'une certaine représentation de la maladie de leur enfant mais aussi la confrontation brutale avec des réminiscences de situations traumatiques antérieures. Dans notre étude de cas, il s'agit de la place des fils dans la transmission générationnelle du côté paternel.

Monsieur, dans son désir de transplantation pour son fils, tente de réparer une défaillance organique initiale, mais au-delà, il tente de « *transmettre par un don psychique* », ce que ses parents ont été dans l'impossibilité de lui transmettre. Ce transmis consiste à inscrire Jérôme dans un désir de vie, d'être reconnu en tant que « son fils ».

Mais qu'en est-il du côté de l'enfant transplanté ?

1-2-2 « Processus de psychisation » du côté de l'enfant transplanté

1-2-2-1 Rencontre avec Jérôme ou « l'expérience de la mort »

Au préalable, Mme s'était proposée d'annoncer à Jérôme que je passerais afin d'aborder la situation qui l'a mené à cette hospitalisation.

Jérôme est un préadolescent, attachant, toujours souriant, qui m'accueille de manière enjouée, dans ses moments les plus douloureux, tant sur le plan physique que psychique.

Lors d'une rencontre précédente, Jérôme avait exposé ses projets futurs : devenir médecin. Je l'avais interpellé en lui renvoyant avec une pointe d'humour pour détendre

¹²⁷ ²⁸ J'ai rencontré Monsieur J au cours d'une énième hospitalisation de Jérôme où nous avons abordé sa souffrance mais surtout son impuissance de père. Monsieur était complètement dépassé par les événements. Une souffrance béante était présente pour cet homme aux fonctions psychiques très concrètes et rationnelles. Pour lui, travailler, assumer, être présent auprès de son fils sont les moyens d'accorder à Jérôme une reconnaissance.

l'atmosphère pesante, « pour réparer à ton tour ? ». Il s'était mis à rire de ma remarque en acquiesçant.

...Deux jours plus tard....

A nouveau, il me soumet son projet professionnel en expliquant qu'il l'avait abandonné, sachant qu'au niveau des études, il ne pourrait jamais accéder à cette profession compte tenu du retard dans son cursus scolaire. Mais devenir infirmier serait son rêve. En précisant, sur le ton de la plaisanterie : « *j'ai la pratique !!!* » .

Ce changement de professions, médecin/infirmier, ne serait-il pas lié, dans le subconscient de Jérôme, à une réduction du temps d'études et une interrogation sur sa propre durée de vie ?

[...]

Il explique qu'il « *s'ennuie ici* » .

Jérôme : « *Je vais encore louper des cours et je ne finirai pas mon trimestre cette année. Je fais des efforts pour suivre, mais j'ai été pratiquement hospitalisé toute l'année scolaire.* »

Le motif de notre rencontre sur ses angoisses de mort, reste au début de l'échange implicite et non formulé. Par évitement, il reprend son discours sur le scolaire, davantage dans une projection sur un potentiel avenir professionnel que dans « *l'ici et maintenant* » dont la situation est bloquée, sans solution, pouvant modifier l'avenir. Cette entrave est déterminante dans son impossibilité à se projeter. En faisant une analyse sémantique de la dernière phrase de Jérôme, on peut repérer, le « *je ne finirai pas* » qui peut renvoyer à la finitude de sa vie, et, « *pour suivre* », peut-être, veut-il exprimer « *poursuivre* » sa vie ?

Il évoque sa solitude. Ici, à l'hôpital, les gens ne restent pas longtemps. Dès qu'il se fait un copain, ce dernier repart à son domicile et lui reste là. L'instituteur passe de temps en temps.

Jérôme : « *En réalité, c'est ma mère qui me fait l'école, car autrement, je ne pourrais pas suivre en classe. Même à l'école, je n'ai pas d'amis. A la rentrée, j'ai débuté le premier jour et à la fin de la semaine j'étais hospitalisé pour deux semaines ; alors, les amis... on ne peut pas s'en faire. Ils vous disent de venir avec eux, mais comment faire ? Eux font du sport et moi non. Quand ils vont jouer ou quand ils partent l'été en camp, je ne peux pas les suivre pour être près de l'hôpital. Alors ce n'est pas simple. De plus, j'ai deux ans de retard au niveau de l'école et je suis un programme allégé pour certaines matières où je ne peux assister que rarement et en plus j'ai des séances d'orthophonie pour récupérer mon retard scolaire. Tout ça ne me permet pas de retrouver une place dans un groupe en étant absent tout le temps.* »

Au-delà, nous essayons de construire un cadre et non des morceaux de prise en charge. Jérôme évoque sa relation avec son frère. Tous deux partagent des activités de leur âge. Jérôme reconnaît qu'il reproche à sa mère d'être toujours derrière lui, tout en constatant lui-même son incapacité à se prendre en charge. De même, à l'hôpital, sa mère est toujours présente. Il fait souffrir sa mère comme lui-même souffre dans son corps. Il pense qu'elle est la seule à pouvoir porter le poids de sa souffrance qu'il n'arrive pas à contenir et à extérioriser verbalement. D'où « *l'explosion* » corporelle, par une hyper

agitation.

Nous pouvons faire l'hypothèse que Jérôme punit et fait souffrir sa mère en paiement de la faute de lui avoir transmis cette maladie. Dans un deuxième temps, il la culpabilise de la décision prise de le transplanter et de ne pas l'avoir laissé mourir.

Je l'interroge sur le mode de sa souffrance qui le pousse dans ce comportement vis à vis de sa mère.

Jérôme : « *je veux mourir, j'aimerais en finir.* »

Psy : « *c'est pour cela que tu n'as plus pris tes médicaments ?* »

Jérôme : « *oui...* »

Je lui demande si un événement particulier avait motivé cette décision.

Jérôme : « *Avant, je ne pensais qu'à me battre pour vivre. Je ne connaissais que la maladie, la souffrance et l'hôpital (...) C'était normal, je voyais parfois mes parents inquiets. Oui, ils avaient peur pour moi. C'était normal, depuis toujours je les ai vus inquiets. (...) On partait en vacances, si mes taux étaient bons. Si mes taux étaient mauvais, on partait à l'hôpital, parfois pour y rester quelques jours. Je pouvais faire telle chose, si mes taux étaient bons, comme si je dépendais uniquement de ce taux de cyclosporine.* »

Sa vie s'organisait entre l'hôpital, la maison de ses parents et ses vacances chez ses grands-parents maternels. Là-bas, à la campagne, il était heureux. Il pouvait oublier qu'il était malade.

Jérôme : « *C'était mes moments merveilleux, puis cette année, mon grand-père est mort. (...) (Long silence de recueillement)...* »

Là, j'ai compris quelque chose de bête, que je ne reverrai plus mon grand-père, que l'on pouvait mourir et ne plus revenir, et que moi.... (Silence, il ne peut plus parler au bout d'un certain temps).... »

Psy : « *Et que toi....* »

Jérôme : « *Et que moi, je pouvais mourir, que ma maladie c'était la mort, au bout si la transplantation ne fonctionnait pas.... Tu te rends compte, je réalisais pour la première fois que je pouvais mourir. Cette angoisse était si forte. Il s'est passé des choses bizarres dont je n'ai jamais parlé avec mes parents ou mon frère. J'avais peur d'être pris pour un fou.* »

Il faudra instaurer un climat de confiance pour qu'il puisse se livrer en considérant que les mots, au-delà, ont un sens. Pouvoir les verbaliser permet de donner du sens à ses souvenirs effrayants.

Il évoquera la dernière nuit passée dans la maison de son grand-père après sa mort. Il se réveillait la nuit, c'était insupportable ; son grand-père était toujours là, à côté de lui, il se met à pleurer.

Il peut ainsi élaborer sur le refus de cette mort, mort qui lui prend une des seules personnes qui le considérait comme un être à part entière, en dehors de ses parents, et avec qui, il avait établi des liens basés sur une relation affective en dehors de toute

considération sur son état physique. Cette mort, c'est un peu sa propre mort et son refus de la situation dans laquelle il est.

A la fois, il se situe dans un paradoxe, le refus de la mort de son grand-père avec un maintien de l'image de celui-ci chaque nuit, et son désir de partir le rejoindre. Il parvient à exprimer son ressenti d'abandon. Son grand-père maternel était un des seuls liens l'inscrivant dans une temporalité d'une transmission transgénérationnelle. Ceci l'a mené à vouloir expérimenter la mort en cherchant dans le suicide le moyen le plus simple pour le rejoindre, l'arrêt de la ciclosporine, signant de plein fait son arrêt de mort.

Cette annonce du décès de son grand-père le met dans un clivage intergénérationnel. Du côté de la lignée paternelle, ses grands-parents ne lui donnent pas d'existence et de place dans la chaîne générationnelle, et du côté de la lignée maternelle, son grand-père était le représentant de l'amour filial l'inscrivant dans l'histoire familiale. Le décès du grand-père maternel le laisse alors perdu puisque, par son décès, son grand-père ouvre la porte d'une réalité, la mort.

Nous avons travaillé trois séances supplémentaires, avant son retour au domicile familial, sur la mort de son grand-père et son rapport à sa propre mort par un travail de deuil sur l'ancêtre familial et les moyens psychiques mis en œuvre pour enterrer symboliquement son grand-père afin qu'il n'erre plus la nuit, lors de ses visites dans la maison maternelle, tout en maintenant pour Jérôme, une inscription dans l'histoire familiale.

En conclusion

Cette situation clinique n'éclaire pas au mieux « *le processus de psychisation* » du côté de l'enfant. Cependant, Jérôme nous fait percevoir comment « *la transmission par un don psychique* » est mise en jeu auprès de lui. Jérôme, en l'absence de verbalisation de ses parents, quant au propre vécu de Monsieur J, dans sa relation à ses propres parents, a reçu symboliquement ce rejet de la lignée paternelle qu'à son tour il traduira par le rejet effectif de sa transplantation au-delà de son greffon. Ce don organique d'une vie l'inscrivant dans une historicité familiale s'est rompu par le refus des grands-parents d'avoir un enfant malade.

La mort de son grand-père maternel est l'activateur du non-dit familial sur l'inacception de la situation de Jérôme en tant qu'enfant malade. Quand nous postulons l'existence d'une « *transmission par un don psychique* » comme processus élaboratif en transplantation, dans cette situation clinique, le désir paternel, de donner la vie à la fois corporellement et psychiquement à Jérôme, fait lien entre père et fils dans une construction d'une transmission avenir. Monsieur J par sa position, en opposition à ses parents, se réinscrit lui-même au travers de Jérôme dans une chaîne de filiation et d'affiliation. C'est en ce sens que la transplantation favorise une transmission générationnelle structurée autour d'un don psychique. Pour Jérôme, ce don psychique se situe dans la lignée paternelle et se répare par l'intervention et/ou de l'appui maternel.

Dans cette situation familiale, l'omnipotence, l'omniprésence du maternel se rejoue par la présence et l'action continue de Mme dans une réparation sans fin pour son enfant. Nous avons trop peu d'éléments pour aller plus avant dans notre interprétation. Cependant, cette position constante du maternel (père-mère de Mme) dans une

réparation répétitive intergénérationnelle interpelle. Il aurait été intéressant de pouvoir explorer plus avant les processus, alliances et pactes, qui régissent le mode de relation familial du côté maternel. Cependant, le lieu et l'intervention du chercheur ne permettent pas cette approche au risque de faire resurgir une problématique, dans laquelle Mme ne pouvait psychiquement pas affronter, au vu de la situation anxiogène récurrente de Jérôme.

1-3 Conclusion du cas

La réalité de mort, toujours niée ou scotomisée par le processus de transplantation qui s'inscrit dans une représentation prométhéenne d'une réparation d'un foie, ne peut entendre la mort. Le cheminement constant de cette famille dans le processus idéalisé d'une réparation, comme Mme l'évoque, « *miraculeuse* », « *magique* », a laissé au cours du temps le principe de réalité prendre le pas sur une fantasmatique sécurisante qui ne jouait plus à un moment donné ce rôle de défense contre l'angoisse de mort. Le principe de réalité devient alors un mode de fonctionnement qui sécurise par son ancrage, dans une réalité concrète, à défaut d'une certitude d'immortalité possible.

L'accès au principe de réalité évoqué par Mme l'amène à se requestionner sur la vie et la mort. C'est à ce titre que l'exposé de ce cas détient toute sa richesse par le questionnement sur la mort comme partie constitutive de la vie dans le générationnel.

La transplantation a mobilisé un travail impliquant du générationnel par cette élaboration nécessaire à l'acceptation de transplanter un enfant. Sur trois générations sont réactivés ou désactivés les liens unissant chaque chaînon au précédent. C'est ainsi que l'annonce de la maladie de Jérôme a ébranlé pour son père et pour lui-même la reconnaissance filiale dans la lignée paternelle. Cette famille nucléaire « rompt » symboliquement avec ses origines, ses racines. Jérôme en surinvestissant la famille maternelle idéalisée parvenait à trouver un équilibre illusoire. L'effondrement des représentations par la mort du grand-père maternel laisse une plaie béante structurant l'organisation familiale sur un vide provisoire dont Jérôme, porteur initialement d'une transmission de la vie, n'a pu parvenir à poursuivre et réparer ce générationnel défaillant. En raison de son atteinte organique, si nous revenons au mécanisme de psychisation au moment d'une transplantation, il a pu fonctionner par les représentations parentales suffisamment structurées au niveau du couple, leur permettant de réparer le dysfonctionnement familial en assumant leur position parentale de transplanter leur enfant. Nous pourrions résumer ainsi : ils mettent tout en œuvre en bons parents pour sauver leur enfant, en opposition aux parents de Monsieur qui auraient laissé mourir l'enfant.

Cette potentielle ré-interrogation d'une décision de re – transplantation modifie le travail de psychisation. C'est en cela que le « *processus de psychisation* » initial s'organise autour du principe de « *désidéalisation brutale de l'enfant merveilleux* » par une corporisation de la décision de transplantation, processus qui se retrouve dans d'autres situations chirurgicales avec diagnostic de létalité de l'enfant. Dans ce cas d'une potentielle re-transplantation, « *le processus de psychisation* » amenant les parents et

l'enfant vers une décision de transplantation diffère. Il s'agit ainsi d'une ré-interrogation plus approfondie sur le sens de « *la transmission par un don psychique* » en lien avec le principe de vie et de mort. La transplantation n'est plus vécue comme décision des parents qui, dans une première démarche, ont été détenteurs de la nécessité de transplantation. L'échec de la transplantation est au-delà de leur position de parents et questionne sur : ont-ils nécessairement pris la bonne décision ? Et réinterroge à ce moment-là l'enfant dans le désir parental.

Après avoir dressé, à travers une étude de cas, les grandes lignes du « *processus de psychisation* » comme lien organisationnel, nous allons étudier les étapes qui le constituent.

2- Les étapes « du processus de psychisation »

Nousavons déjà décrit que ce « *processus de psychisation* » était traversé par trois phases d'élaboration nécessaires à l'accomplissement d'une représentation et d'une acceptation relative de la T.H de l'enfant que ce soit pour ce dernier ou pour ses parents.

Nous allons rappeler ces points afin d'amorcer une lecture de la vignette clinique de Marie qui suit cette introduction : une phase de négation, une phase de tentative d'identification d'un coupable, une phase de conflictualité.

Paradoxalement, nous nous appuierons sur cette situation clinique où justement le « *processus de psychisation* » a été mis en défaut de par l'absence des trois phases constituant ce processus. Nous observerons et analyserons comment en post-T.H « *le processus de psychisation* » non élaboré en pré-T.H est re-mobilisé dans ce cas par l'enfant et par la mère.

2-1Vignette clinique de Marie ou « à la recherche de Jeannot »

Marie est une petite fille de 8 ans, transplantée à ses deux ans pour une pathologie hépatique, non identifiée clairement par un diagnostic médical et restant encore à ce jour après 6 ans, toujours empreint d'un secret éternel. C'est une enfant que j'ai été amenée à rencontrer régulièrement, au cours de ses passages dans le service de jour, lors de contrôles réguliers. Elle est accompagnée le plus souvent par sa mère, inséparable compagne. Son père est resté effacé lors de ses visites et ne liant que peu de contact avec les équipes. A la différence Mme est dans une demande d'écoute et verbalise fortement ce qui a pu se passer entre chaque hospitalisation. Marie est quant à elle une enfant à la personnalité affirmée, paradoxalement son corps reste menu à la limite d'une physiologie d'anorexique. Elle est dans une quête de reconnaissance, tout comme sa mère, par un accrochage qui se veut amical envers le personnel soignant en essayant de rompre désespérément la distance entre professionnel et familier, comme si la rupture de cette frontière pouvait les ramener du côté de la vie et effacer la maladie.

Une demande de rencontre m'est formulée d'un commun accord entre mère et fille. A cette époque, Marie est âgée d'environ 6 ans. Son développement psychomoteur est adapté, malgré une maigreur « imposante ». L'enfant ne s'alimente que très difficilement. Lors d'observations cliniques, nous avons pu étudier le temps des repas qui met en scène l'univers familial. Marie est tyrannique envers sa mère refusant la nourriture proposée, chipotant. La mère, quant à elle, se situe dans une incapacité à maintenir un cadre, des limites éducatives et structurantes par culpabilité.

Elle évoquera au cours de nos rencontres sa difficulté à ne pas céder à Marie tant son angoisse de la perdre est grande. L'enfant profite de la faiblesse de celle-ci dans son impossibilité à imposer une frustration. Son mari étant le plus souvent absent, elle ne peut affronter seule la situation et tenir à la fois sa place de mère et celle d'un Surmoi répressif et interdicteur. C'est ainsi que Marie dort dans le lit maternel en l'absence du père, se refusant à dormir seule et parvenant quelquefois lors des retours du père au même résultat. Mme est depuis deux ans en psychothérapie et sa fille est suivie par ailleurs. Sa demande de rencontre officialisée m'interpelle d'autant plus.

Mme et Marie sont reçues dans un bureau du service. Mme prend la parole ¹²⁸ ²⁹ en expliquant, tout en repartant du vécu de transplantation, sa solitude durant l'attente de cette intervention chirurgicale, sa profonde détresse à affronter toute seule une situation où elle se retrouvait une nouvelle fois face à la mort. Mme a perdu brutalement son premier mari et Marie est issue d'une deuxième union. Ce deuil non achevé du premier mari, refait surface par la potentielle mort de Marie annoncée une nouvelle fois par des médecins.

Mme : « *je suis restée deux mois et demi sans laisser ma fille.... Je ne le referai pas.* »

Mme exprime qu'elle a fait « *beaucoup trop de sacrifices* » au détriment d'elle-même pensant que la transplantation allait être l'ultime étape de son combat de mère pour la vie de sa fille et puis non « *ça continue, il faut venir à l'hôpital, il y a les problèmes de taux qui détermine un potentiel rejet du greffon, alors....* ».

Ces sacrifices, comme elle les nomme, n'ont pris tout leur sens que quelques années après la transplantation lorsqu'elle a fait elle-même une psychothérapie pour « *sortir de cette infernale machine de transplantation où on perd son individualité* ». C'est ainsi que Mme argumente d'exemples. Elle a interrompu son travail, métier dans lequel elle se

¹²⁸ ²⁹ Nos nombreuses rencontres, nous avaient déjà amenées à évoquer ces instants douloureux et toujours aussi vivaces pour Mme. Son travail en psychothérapie lui a permis de reprendre une activité professionnelle. Et deux ans après cette rencontre retracée, Mme parvient à poser un cadre à Marie qui dort dorénavant seule, mange régulièrement mais toujours comme « un moineau », et persiste dans une somatisation. Les taux sont variables en fonction de ses problèmes. Marie revient à l'hôpital, contenant/sécurisant, exprime ou laisse exprimer sa mère sur la problématique du jour. Elles repartent 24h plus tard, seulement, avec un bilan de contrôle à domicile qui ne révèlera plus aucune trace de dysfonctionnement. Les médicaments sont-ils pris correctement et régulièrement ? Nous pouvons formuler l'hypothèse que Marie vient déposer dans ce lieu sécurisant ses angoisses comme elle le faisait quant elle était hospitalisée. Mme, par son histoire personnelle, en lien avec ses angoisses de mort, n'est pas un pare excitation suffisamment protecteur pour répondre aux angoisses de mort de Marie. Son père est malheureusement trop absent pour remplir cette place construite autour du vide, du fantôme de la mort par une présence réelle.

réalisait pleinement par une reconnaissance salariale. Quand elle a constaté qu'elle vivait en symbiose avec Marie, au détriment de leur bien être respectif, elle a souhaité retravailler. Mais, elle n'a jamais retrouvé une place similaire et a donc pris un emploi d'ouvrière à la chaîne « pour faire quelque chose et pour la laisser s'exprimer et moi m'exprimer aussi. »

La situation traumatique de transplantation n'est que le réceptacle béant d'une première blessure dont la souffrance, non cicatrisée, a été ravivée. L'enfermement symbolique dans un hôpital, pendant 2 mois et demi, et le renoncement à sa propre existence, sont autant de faits qui évoquent Prométhée. Il tentait de sauver les Hommes en leur octroyant des dons merveilleux en réponse à une faute inconsciente dont il était le **dépositaire testamentaire**. Cette enfant est le symbole du recommencement vers une nouvelle vie ; la létalité annoncée brise ce fragile équilibre retrouvé.

Puis la mère évoque les difficultés auxquelles elle a dû faire face au moment de la transplantation.

« Marie n'était pas vraiment malade, jamais on ne s'était aperçu qu'elle était malade. Alors, la transplantation nous est tombée dessus, sans que l'on comprenne vraiment. D'autant, qu'il a fallu dire oui, rapidement, parce qu'il y avait un risque d'hémorragie. Mais, j'ai dit oui sans le croire. A part qu'elle ne mangeait pas, tout allait pour le mieux. (...) L'idée d'une transplantation était difficile, attendre avec la possibilité qu'elle meure. Qu'il faille attendre qu'un enfant meure pour sauver ma famille !!! »

Que se passe-t-il ? Nous observons que « *le processus de psychisation* » ne s'est pas effectué. Mme est restée dans la « *phase de négation* » de la nécessité de transplantation puisque aucune trace ou signe n'était repérable pour identifier que le foie de son enfant dysfonctionnait. L'absence de trace visuelle et repérable est un des processus nécessaires dans « *le processus de psychisation* ». Ce réel rend « supportable » la représentation de l'acte de transplantation, acte au demeurant magique, ou tout du moins, dont le procédé reste énigmatique, mais surtout, l'acceptation de prendre le risque d'un potentiel échec mortel.

La phase suivante du « *processus de psychisation* » n'a pu s'élaborer puisque « *l'identification d'un coupable* » est impossible au vu des connaissances médicales actuelles. Marie est une des nombreuses enfants dont le destin de sa maladie ne trouve d'origine explicative. Cette absence de mise en sens, renforcée par une absence de trace, est dans le cas de Marie une double contrainte qui rend difficile l'élaboration psychique pour les parents ; l'enfant ne vivra qu'en miroir ce non-sens, de par son jeune âge (deux ans), au moment de la transplantation. Cette absence d'inscription de la transplantation par les parents, en regard de l'enfant, ne peut permettre à ce dernier d'élaborer à son tour un sens à cet acte chirurgical.

Mme parvient à exprimer l'angoisse, dans laquelle elle et son enfant se trouvent depuis quelques temps, renforcée avec l'approche du énième « *anniversaire de la transplantation de Marie* », selon les dires de Mme.

Mme : « *Je n'arrive plus aller voir le chirurgien, je le fuis. Je ne sais pas si ça vient de moi ou de Marie. Même Marie depuis la transplantation ne supporte pas que je parle avec le chirurgien. Elle me met la main sur la bouche, ou elle veut aller faire pipi. Il y a toujours*

quelque chose qui fait qu'on ne reste pas. Pourtant, on lui doit la vie de notre fille, c'est important. Jamais, on ne pourra l'oublier. C'est quelqu'un d'important, dans notre vie et dans celle de Marie. »

Mme ne parvient pas à comprendre ce qui a pu se passer. Après un certain temps, elle évoque son ressentiment envers le chirurgien, le médical, qui ont décidé la transplantation de son enfant. « *Encore aujourd'hui, j'ai des doutes, je n'ai aucune preuve qu'il fallait transplanter Marie. Elle allait beaucoup mieux, maintenant elle est malade.* »

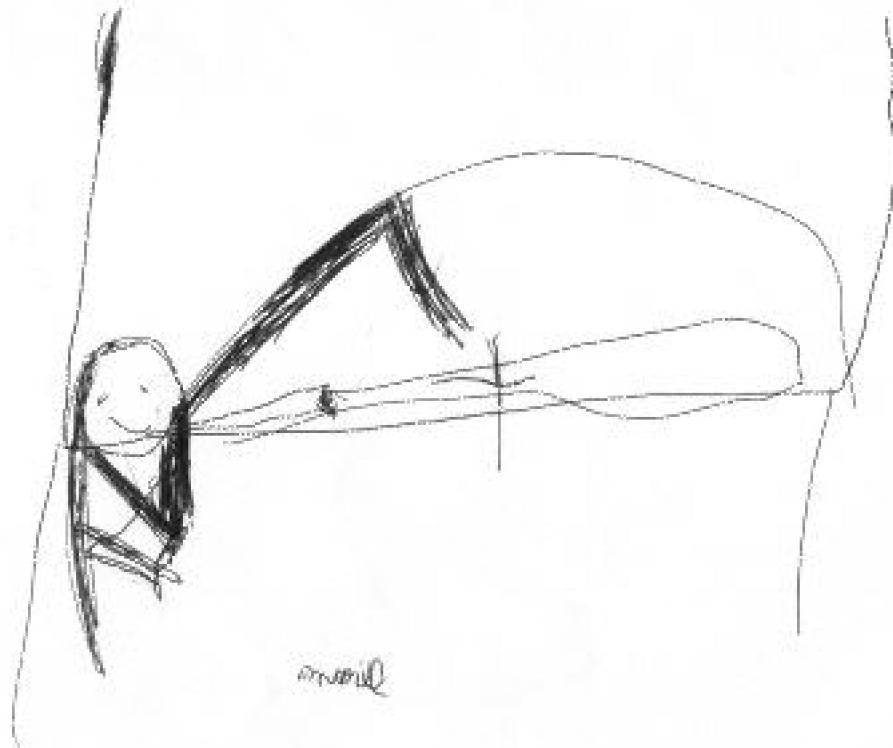
Les bénéfices octroyés par la transplantation sont inférieurs à l'état initial aux yeux de Mme. Elle n'a jamais pu amorcer une élaboration ou une amorce d'interprétation de ce qu'elle vivait, seule. Elle exprimera son besoin de reformuler avec le transplanteur les événements qui ont amené à la décision de transplantation. Qu' « *il m'explique* » dira-t-elle. Quatre ans après la transplantation, Mme et Marie sont en recherche d'une élaboration de la conflictualité « *du processus de psychisation* ».

Quant à Marie, l'historicité n'a pu être mise en mots ni par son père, absent le plus souvent, ni par sa mère, tentant d'élaborer sur le premier choc, le décès de son premier mari. Marie demande à dessiner, elle représente une première scène avant la transplantation (cf. dessin n° 1).

Marie : « *Mais, je ne m'en souviens pas.* » précise-t-elle.

L'enfant est figuré, sur le dessin, étendue sur un lit, détournant son visage du chirurgien et l'orientant vers le lecteur en présentant un visage déformé. Elle est représentée comme prisonnière de cet homme, mais sans chercher à lui échapper, détenant tout pouvoir sur elle. Il porte un masque tel un bâillon l'empêchant de parler (étant placé sur la bouche et laissant libre le nez). La bouche de l'enfant n'est qu'une grimace affreuse servant à prolonger la construction de la partie inférieure du corps. Les jambes ne sont représentées que par un avorton d'embout ne permettant pas son utilisation pour une fuite éventuelle.

L'enfant et le chirurgien sont seuls. L'enfant est dans une demande de mise en mots, d'historisation, de reconnaissance du chirurgien. Mais est-ce bien le chirurgien ? Ne serait-ce pas la figure du père tant attendu ?



Dessin n°3 Marie

Dans son deuxième dessin Marie représente la scène post-opératoire où la petite fille du précédent dessin est seule, abandonnée de tous et surtout du chirurgien. Son coussin tombe sous sa tête, expliquera-t-elle, mais personne n'est là pour le ramasser. Pour la trace située sur le ventre, elle précise que « *c'est une croix* ». Je ne peux m'empêcher de faire une association fort simple. Cette transplantation l'amène à porter sa croix au sens propre et figuré. La croix représente sa cicatrice et la tâche noire, son nouveau foie ; ce qui n'augure pas d'une représentation positive.

L'enfant est toujours dépourvu de bras. Cette fois, elle a perdu totalement les jambes. Son visage amorce un sourire, mais ses yeux sont toujours fermés, tournés vers le lecteur dans un appel à communiquer, à agir. Ses yeux ne voient plus, l'enfant fait entendre son incapacité et son ambivalence par rapport à la transplantation.

Cette figure du chirurgien, cette agressivité, ce refus de relation entre sa mère et lui est de l'ordre de l'œdipe. Le père n'a pas tenu sa fonction protectrice et réparatrice auprès de l'enfant et de Mme. Toutes deux projettent sur le chirurgien, par identification au père et mari, leurs angoisses et leurs ressentis. Mme a un enfant de son premier mari, dont son choix sexuel, s'est orienté vers l'homosexualité^{129 30}. Nous pouvons nous interroger sur la fragilité et sur cette recherche familiale vers une identification paternelle structurante. La mère, elle-même en grande détresse affective ne parvient pas à assurer à ses enfants une représentation paternelle symbolique. Cette défaillance aurait été

^{129 30} Notre interprétation est réductrice mais nous n'apportons qu'un élément interprétatif en lien avec la problématique rencontrée en T.H par la famille.

intéressante d'être étudiée à un niveau transgénérationnel.

Mme et Marie seront reçues par le chirurgien qui jouera le rôle substitutif du bon père reconnaissant l'enfant, en tant qu'enfant transplanté par lui. Il leur ré-expliquera comment et pourquoi Marie a été transplantée. Elles choisiront la date anniversaire des quatre ans de transplantation pour effectuer cette démarche auprès du chirurgien. Que de symbolique se trouve « retracée » dans ces quelques lignes pour Mme, mais aussi pour Marie !

Suite à cette rencontre mère/fille, je recevrai Marie, durant une année ^{130 31}, à chacune de ses hospitalisations de jour pour les bilans de contrôle. Elle reproduira invariablement, au cours des séances, la mise en scène de Jeannot le lapin et d'une petite fille, Benny. Nous présenterons la première séance. Le jeu s'organise autour d'une peluche, la seule du bureau.

La peluche : « *Mon père est mort et je suis le roi.* » Tonne-t-elle. La peluche affronte alors de grandes aventures périlleuses où elle sort victorieuse des épines, des crocodiles qui la menacent et entravent son chemin. Marie se retourne vers moi : « *Elle va plus me reconnaître, elle va me relâcher.* » Marie parle d'une petite fille nommée Benny qui vit très loin en Australie et qui aurait été sauvée des années auparavant par la peluche. Marie va à l'extrême de la salle et seule poursuit son monologue. La peluche parle à une petite fille fictive.

La peluche devient le docteur Jeannot. « *Ca va ?* » dit-il à la petite fille, « je t'ai sauvé la vie ». Un garde-à-vous fuse. Marie fait tomber le lapin, le tape contre le mur. Le jeu est très très rapide et mon intervention n'aurait pas de sens. Puis Benny, la petite fille, et Jeannot, ne font plus qu'un au niveau des personnages s'interchangeant en fonction du protagoniste ; une confusion règne. Un policier imaginaire rentre en scène. Jeannot lapin a quatre ans et demi : « *je ne sais pas quoi faire ?* » dit-il. Un combat est mimé entre la peluche et plein d'autres personnages. « *La sorcière va me lâcher* » hurle-t-elle. La peluche devenue indifféremment, Benny – Jeannot, nage et Marie dit : « *tu vas nager ... tu va y arriver.* »

[...]

La scène s'apaise, elle revient vers moi.

Marie : « *Benny, la petite fille et Jeannot vont se marier.* » [...] « *Ça était difficile de sauver Benny.* »

Elle explique : « *Il a été très difficile de sauver Benny.* »

Nous comprenons la scène précédente, Jeannot tire Benny pour lui éviter de se noyer.

Marie : « *Benny aime Jeannot. Il n'aime qu'elle pas les autres enfants. Je voudrais le garder que pour moi.* »

Puis décharge son agressivité sur la peluche.

[...]

^{130 31} Jusqu'à la fin de mon recueil de données.

Le jeu reprend.

Marie : « *Benny ne voit pas Jeannot car c'est loin, il vit en Australie* »

Jeannot a ramené Benny en Australie.

Jeannot : « *On ne se reverra plus jamais.* »

Benny : « *Non, Jeannot.* »

Nous proposons que le téléphone soit un moyen pour penser l'un à l'autre sans se voir. Je fais remarquer qu'ils sont silencieux tous deux. Marie se défend de mon amorce de verbalisation sur cette intolérable : la séparation.

Marie : « *Il ne parle pas. C'est une peluche... Ils se comprennent sans se parler.* »
(Joue la scène).

Le calme revient, Marie est paisible. Nous terminons la séance ainsi. Marie, à chaque passage à l'hôpital, viendra jouer avec la peluche. Les scènes d'agressivité dues à l'abandon de la figure paternelle s'espaceront. Elle finira par acheter une peluche, identique à celle du bureau, mais plus petite, qu'elle transportera à chaque venue à l'hôpital.

2-2 Conclusion de la vignette

Marie est le cas prototypique de l'absence de travail de psychisation en amont de la transplantation. Les parents n'ont pu construire une représentation de celle-ci. Quant à Marie, elle n'est que le réceptacle en miroir de la projection parentale, plus exactement maternelle, en raison de l'absence régulière du père.

La phase de négation est restée enkystée à ce stade par l'absence de représentation visuelle d'une défaillance organique de l'enfant. La létalité a été seulement énoncée par les médecins affirmant l'inéluctabilité de l'échéance sans une potentielle transplantation. Les parents, mais dans notre cas, la mère n'a nullement pu constater de visu en tant que parent cette réalité annoncée par un tiers extérieur à l'unité familiale.

Cette annonce de transplantation est vécue par Mme sous une forme de dépossession de sa fille dont la naissance venait en réparation d'un deuil dans son histoire de femme et de mère. La confrontation de Mme, à une maladie à nouveau mortelle d'un de ses proches, est irrecevable à ce moment là et vient raviver la situation traumatique initiale. Ce travail de deuil reste à l'état inachevé par la restauration de la vie à travers la naissance de sa fille, malheureusement vie précaire et aléatoire dont la maîtrise lui échappe. La répétition intrafamiliale d'une pathologie mortelle rend tout « *processus de psychisation* » caduque en raison d'une impossibilité à identifier un coupable.

Cette maladie garde à la fois son mystère et ne donne pas une représentation du responsable de la maladie. La conflictualité de Mme ne se pose pas dans les termes habituels mais dans une croyance face aux principes énoncés par les équipes médicales de pratiquer ou de ne pas pratiquer une transplantation hépatique. Cette croyance dans les affirmations médicales laisse Mme insatisfaite et non actrice directe dans la décision.

Elle ne peut amorcer une élaboration psychique et intersubjective de la situation traumatique qu'elle réfute et dont elle ne peut se confronter à la « *métaphore prométhéenne* » puisqu'elle se situe dans le rejet de cette réparation dont elle ne constate pas la nécessité et ne peut être dans la position de fascination face à l'objet don-d'organe en raison de son impossibilité à élaborer un don-psychique.

Son rapport à la mort est encore trop douloureux et empreint d'une réalité par le décès de son premier mari qui ne peut lui permettre d'envisager une réparation prométhéenne. Son mari, père de Marie par ses absences répétées n'a pu l'aider à élaborer sur la situation dans « *l'ici et maintenant* » sur l'état organique de leur fille.

Cette transplantation, Mme l'a autorisée comme dans un arrachement d'elle-même sans conviction mais par croyance en la parole médicale.

Marie par ses dessins met en scène l'absence de « *processus de psychisation* » de son côté mais aussi représente l'absence de celle de sa mère. L'enfant se vit comme bâillonnée et non comme patiente. Toutefois, sa soumission ou sa passivité montre que l'enfant s'est vécue, prisonnière de son histoire par l'absence de figure parentale contenante. La confusion dans la scène évoquant Jeannot et la petite fille, Benny, révèle aussi la confusion des places et des rôles octroyés à chacun. Jeannot est la figure emblématique de Bugs Benny dans le dessin animé se moquant toujours du médecin en disant la si célèbre phrase : « *Quoi de neuf docteur ?* ». C'est un peu celle de Marie qui interroge l'adulte sur la situation vécue. Elle ne parvient pas à trouver de lien dans son généalogique. Jeannot est à la fois la figure du médecin qui sauve et fait naître à la vie masquant celle du père. La scène est double et vient figurer l'absence paternelle et la situation oedipienne qui ne parvient à se résoudre en l'absence du père, du tiers.

La phrase dite par la peluche, non encore identifiée, est forte « *mon père est mort et je suis le roi* ». Le meurtre du père, celui qui l'a abandonnée, est remplacé par ce « père-chirurgien » que l'on malmeène et à qui on s'autorise à faire vivre les ressentiments sous le masque de la transplantation.

Nous percevons dans cette vignette clinique la mobilisation du générationnel par la « *transmission par un don psychique* » qui dans ce cas vient faire tiers symbolique par l'intervention chirurgicale du médecin. Il prend place de tiers à qui la mère/la femme projette ses angoisses, et sa culpabilité.

A la fois la transplantation de Marie ouvre dans un second temps à un processus d'élaboration en post-T.H et mobilise une ré-élaboration du transmis par la " *transmission par un don psychique* ". Mme entreprend un travail thérapeutique autour de la transplantation mais aussi du deuil initial sur sa place de mère qui se veut omnipotente pour combler tout désir de son enfant. Marie par la transplantation se trouve directement au « cœur » du générationnel et du transmis dont elle est porteuse et héritière. Son corps devient parole de l'inconscient exprimant la souffrance psychique.

2-3 Conclusion sur les étapes de « psychisation »

Nous venons d'expliquer l'importance pour l'enfant et le ou les parents d'avoir accès à «

ce processus de psychisation » selon les trois phases énoncées dans notre exposé. L'absence d'une ou des trois phases entraîne des troubles organisationnels à un niveau individuel ou groupal en post-TH. La vignette emblématique de Karine nous a montré la forme paroxysmique vers laquelle peut tendre l'absence de psychisation dans une famille : la mort de l'enfant transplanté et le rejet par les parents de l'enfant transplanté.

La construction « *du processus de psychisation* » mobilise une réorganisation du matériel dont les parents et l'enfant sont envahis. La lecture qu'en perçoit le patient n'est que l'expression d'un « *passé recomposé* » (F. Pasche) qui sert d'appui pour élaborer sur la situation traumatique.

Ceci, nous amène à traiter un questionnement spécifique aux parents lors de l'annonce de pathologies mortelles de l'enfant en raison du dysfonctionnement organique. Ils vont devoir expérimenter en tant que parents la « *désidéalisation brutale de l'enfant merveilleux* » .

3- « Désidéalisation brutale de l'enfant merveilleux » dans « le processus de psychisation »

3-1 Approche théorique

Cette théorisation s'est élaborée en collaboration avec B. Chouvier qui est à l'origine de la formulation définitive de ce mécanisme. Ce concept prend origine dans les travaux de Serge Leclaire et principalement dans son ouvrage « *On tue un enfant* » (1975). Il vise à établir que l'enfant merveilleux que tout parent imagine mettre au monde devra se confronter à l'enfant réel et non imaginaire. La transplantation de l'enfant met à mal brutalement cette image de l'enfant, tout juste né, tout juste investi dont la place dans l'histoire familiale est encore incertaine.

Les parents ne vont pas, seulement, faire le deuil de leur infantile mais vont affronter la mort potentielle de l'être mis au monde.

C'est ainsi que le choix de nommer l'étude de cas suivante « *Alice au pays des merveilles* », en référence au conte de Lewis Carroll, est en souvenir de la scène où Alice et le lapin blanc trouvent cette énorme montre. Alice, c'est un peu Mme A. qui recherche le sens des choses entre les apparences et la réalité mais aussi ce temps incompressible qui fuit et dont Mme A. voudra en maîtriser l'égrènement mais que se cache-t-il derrière ce miroir ? Nous allons tenter d'en percer les secrets.

3-2 Etude de cas ou « Alice au pays des merveilles »

Alice est une enfant âgée de 7 mois lors de la transplantation. Les parents ont opté pour une transplantation à partir d'un donneur intrafamilial, d'un commun accord, et le choix du

donneur maternel la mère a été proposé par le couple.

Lors de l'enquête médicale, pour la constitution du dossier de transplantation, il est noté à la question, sur d'éventuels antécédents familiaux, « pas importants », sans précision de ce qui n'est pas important. Durant les entretiens, nous retrouverons cette banalisation qui masque une autre réalité défensive, protectrice de type traumatique .

L'enfant, à son admission dans le service est âgée de 8 mois. Elle est particulièrement dénutrie, très jaune sur l'ensemble du corps. Le verdict est pessimiste quant à la viabilité de l'enfant sans transplantation dans les mois qui viennent.

La situation familiale est la suivante : Alice est la seconde d'une fratrie de deux filles. Sa mère et son père sont mariés depuis une dizaine d'années. Ils sont âgés de trente cinq ans. Leur famille respective sera absente durant l'hospitalisation et la transplantation, selon le souhait de Mme.

Monsieur sera très présent durant tous les examens de bilan pré, péri-transplantation. Avec le temps, Monsieur effectuera des visites ponctuelles en fonction de ses disponibilités professionnelles.

3-2-1 1^{ière} « rencontre » ou « le rendez-vous manqué »

La rencontre avec la famille A se fera au cours de la réunion annuelle des Transplantés à l'hôpital.

Monsieur et Mme A. sont venus ensemble pour cette réunion. L'équipe médicale me présente comme étant psychologue, effectuant une recherche sur la transplantation ce qui me permet de leur proposer une rencontre dans le cadre de cette recherche sur la transplantation hépatique à partir d'un donneur vivant apparenté. Spontanément, à mon avis, trop spontanément, sans me poser de questions : « pas de problème », me répondent les parents en cœur, ils poursuivent : « nous revenons au mois de ..., on pourra se voir à ce moment là. ».

C'est ainsi que je rencontrerai Mme et ses deux enfants lors d'un premier entretien¹³¹ 32, sans demande clinique, mais dans un cadre de recherche. Les deux rencontres suivantes se dérouleront à un double niveau, dans le champ de la recherche et de la clinique.

Le rendez-vous pour l'entretien psychologique a été organisé. Monsieur A. n'est pas présent, seule Mme est venue pour le bilan de contrôle annuel avec ses deux filles.

Cependant, à l'heure du rendez-vous, Mme est introuvable dans le service. Nul ne sait où nous pouvons la trouver. Nous supposons sa présence dans les murs de l'hôpital puisque Alice est toujours présente dans la salle de jeux.

L'absence de Mme se prolongeant, je décide de mettre à profit ce temps pour observer Alice et sa sœur, hors entretien, en situation de jeux (cf. annexe 4).

3-2-2 « Rencontre » semi-directive avec Mme ou « l'interview »

¹³¹ 32 Nous expliquerons par la suite les raisons de cette appellation.

Mme arrive très dynamique, me jette un coup d'œil furtif sans me dire bonjour (en m'ayant clairement reconnue). Je n'ai pas le temps de réagir qu'elle a déjà disparu, tonnant aux infirmières, avant de s'enfuir, son intention « *d'aller voir où sont ses filles* » .

Nous pouvons nous interroger sur le destinataire réel de ce monologue. Etait-il adressé aux infirmières ? A la psychologue avec qui elle avait un rendez-vous établi et auquel elle ne s'est pas rendue dans le temps imparti ? Ainsi, annonce-t-elle sa présence qui justifie son retour.

Elle vient à ma rencontre en ces termes :

Mme : « *Je suis prête.* »

A un niveau contre transférentiel, je ressens une attitude en elle plaçant cette rencontre dans un statut particulier, comme si elle était prête à une interview et non à une rencontre clinique. Mais au-delà, une question m'est venue : « *prête à quoi ?* » Qui était en filigrane durant le début de l'entretien ? Prête comme pour affronter la T.H ?

A l'évocation du vécu de transplantation, elle commence immédiatement par la date de transplantation en précisant, le jour, le mois, l'année, puis l'âge de l'enfant. Elle poursuit de manière logorrhéique à énumérer tous les événements en fonction des dates avec une précision obsessionnelle : « *C'était tellement dur* » dira-t-elle à ma remarque.

Le discours est normalisé, sans affect, dans l'autocontrôle. Elle est centrée sur une description événementielle pour mettre à distance une potentielle culpabilité qu'elle refoule, en compensant par une rigidité et une rationalisation des faits.

Mme : « *Nous avons appris qu'Alice avait un problème à 3 jours. Elle était très jaune. (...) C'est moi qui me suis aperçue que ma fille était malade (...) Elle était anormalement jaune. A l'hôpital, on me disait que je m'inquiétais trop (...) mais vous savez, une mère... elle sait ce genre de chose. Au 3^{ème} jour, le médecin a dit : c'est vrai votre fille est anormalement jaune. Il m'avait dit que la jaunisse n'arrivait qu'au bout de 3 jours, avant, ce n'est pas possible de la diagnostiquer.* »

L'enfant n'est pas victime d'une défaillance d'une transmission organique provenant d'elle-même puisque c'est elle, la mère, qui a sauvé en diagnostiquant une pathologie non repérée et repérable avant un délai de trois jours par le corps médical. Cette absence d'historicité dans son discours laisse apparaître dans son histoire des faits fixés dans le temps sans lien de continuité (contiguïté selon Duez), dans un discours où les événements sont transformés en simples dates qui anesthésient la douleur et l'affect. Ce processus masque l'imaginaire et la fantasmatique.

Mme a pu gérer la situation traumatique par son accroche (ancrage) dans la réalité. Elle se situe dans un conflit de type topique où le conscient domine et où une censure de l'appareil psychique au niveau préconscient/conscient ne laisse pas émerger d'affect.

La question de l'allaitement est traitée selon le même processus psychique que la découverte de la jaunisse.

Mme : « *Chez les prématurés, j'allais la voir une fois par jour car je l'allaitais. Et le reste du temps je pressais mon lait qui lui était amené.* »

Son lait étant, comme elle l'affirme, « *meilleur* ». Cette hypothèse rejoint celle

évoquée précédemment où la mère est la seule à avoir perçu des signes avant coureurs d'une jaunisse.

Le sein maternel étant le bon sein (cf. Klein et Guérin). Elle se place dans une position de « bonne mère » qui voit tout. Ce clivage en bonne et mauvaise mère ne lui permet pas d'accéder à l'ambivalence laissant à la mère la possibilité de commettre une erreur et de vaciller entre les deux tendances (ou de pouvoir tout simplement faillir).

Encore une fois, elle utilise le même processus de clivage entre le bon foie, le sien, et le mauvais foie, celui des autres.

Le choix de se porter donneur et de réparer en faisant renaître sa fille par une transplantation en « redonnant la vie » est complètement scotomisé du discours de Mme. Elle avance une explication stéréotypée :

« *(Rire) parce qu'il (sous-entendu son mari) amenait la soupe à la maison, donc il valait mieux que ce soit moi. S'il m'arrivait quelque chose, mon mari était toujours là.* »

La jaunisse, l'allaitement, la position d'être donneur pour sa fille sont autant de signes qui laissent apparaître des difficultés pour Mme d'affronter cette réalité létale même si elle a devancé l'annonce de la maladie.

Ce mode de sur-adaptation, de contrôle (ou tentative) constant, des événements et de la réalité, est un fonctionnement d'inacceptation de tout élément sortant du cadre. De ce fait, la naissance d'Alice ne rentrant pas dans ce « moule » de normalité a amené « *une désidéralisation brutale de l'enfant merveilleux* » que Mme tente de masquer par une surcompensation et une réadaptation constante de son discours et de ses actes.

Le fait de redonner, au moyen d'une partie de son foie, est un processus mis en place pour réparer psychiquement cette faille du manque transmis.

On perçoit en analysant le discours, l'insistance de Mme à affirmer avoir « tout » tenté pour éviter cette transplantation afin de revenir à une situation « normale ». Elle a dû se confronter à la réalité du corporel (cf. en se référant aux étapes du processus de psychisation) pour concéder à la transplantation.

Mme : « *On a fait tous les cas possibles, puis ici, on lui a mis un KASAÏ, mais ça ne servait à rien il faudrait la transplanter un jour.* »

A partir de là, elle a pu penser la transplantation, cet impensable. Mais pour trouver un lien dans ce qu'elle pouvait transmettre en tant que mère, il lui fallait à nouveau pouvoir « maîtriser », selon son mode de fonctionnement, la situation actuelle dont elle devenait le vassal. C'est ainsi que la lecture des raisons qui l'ont amenée à proposer avec son mari une transplantation par donneur intrafamilial s'historise dans une « réalité » masquée, tronquée.

Mme : « *Au moment où on était dans le service de pédiatrie pour les bilans, il y avait d'autres enfants, qui eux, devaient être transplantés. De voir les parents, donner, souffrir, avoir peur et les enfants, d'être si mal, on a voulu donner.* »

Si nous reprenons le registre des présences du service de pédiatrie à cette époque, le modèle auquel elle fait référence est un enfant transplanté par don intrafamilial et décédé après transplantation. Ceci pose question surtout quand elle poursuit par une

justification comme :

Mme : « *On a préféré à cause du greffon ; on ne sait pas sur qui on prend le foie et on ne sait pas la maladie que... et puis s'il fallait recommencer après ? Non il valait mieux que ce soit notre foie.* »

Le fonctionnement du couple, au-delà familial dans les rôles et places accordés à chacun, est stéréotypé, et d'un conformiste assez rigide.

Ce premier sacrifice de réparer en transmettant un don organique, mais surtout psychique, se prolonge par un don d'elle-même. Elle nie son existence propre par sacrifice, don psychique d'une bonne mère transmettant présence et contenant maternant :

Mme : « *Durant un an je suis restée à l'hôpital avec ma fille, je retournais de temps en temps chez moi.* »

De même, les renvois indirects et inconscients d'une éventuelle incidence par la belle-famille en raison de leurs actes sont vécus par Mme sur un mode de révolte.

« *Emilie était chez mes beaux-parents (...) (râle). Non, ce n'est jamais comme si c'était vos parents parce qu'ils n'ont pas la même façon d'élever. Ils l'ont gardée une année. Elle est allée à l'école là-bas. Mon mari ne pouvait s'en occuper. Il travaillait. Il se partageait entre nous deux. De plus, chez mes beaux-parents on faisait venir les cousins et cousines pour jouer avec elle (...) Comme si c'était une bête de cirque... je n'étais pas d'accord.*

De plus, ma belle-mère me téléphonait tous les jours, je ne vois pas l'intérêt de téléphoner, donc Emilie m'appelait tous les jours. Moi, je ne les élève pas comme ça. On n'a pas besoin de parler tous les jours et au lieu de le dire à Emilie, elle favorisait ça. »

Le fonctionnement de Mme est assez rigide basé sur la pensée unique fondatrice de la « bonne solution ». Elle est dans le refus de la relation à l'autre, niant la relation d'Emilie avec ses cousins ou les appels téléphoniques de sa fille. Elle répète le même processus psychique afin d'échapper à l'introspection par un discours secondarisé sur autrui, comme pour justifier de son choix en tant que donneur vivant.

Les liens familiaux semblent distants. Cela évoque la structure familiale conformiste avec des rôles et des fonctions déterminés et inchangeables, sans la possibilité d'une flexibilité relative, permettant à Mme d'entendre que sa fille avait besoin d'elle, de l'appeler tous les jours. Ce manque d'écoute a une incidence sur l'écoute maternante et contenante. Ceci fait référence à l'entretien des enfants (cf. annexe 4) où Alice se situe dans une absence de verbalisation et Emilie met en jeu sa souffrance par une verbalisation masquée.

Mme n'a pas parlé de ses parents au moment où nous avons abordé le sujet. Elle a dévié la conversation et a continué à « pester » contre ses beaux-parents. Mais, si nous nous fions à son mode de fonctionnement, ses beaux-parents ne masquaient-ils pas ses reproches à ses propres parents ?

Reprendons le discours de Mme : « Je suis partie une semaine en vacances avec Emilie : " Avant la transplantation, je ne savais pas si j'allais y reste ". Je voulais... Je

voulais passer du temps avec Emilie, un moment privilégié entre elle et moi ».

Elle sous-entend, voir sa fille une dernière fois, au cas où elle décéderait après l'intervention chirurgicale. Le terme mourir n'a pas été énoncé.

Au moment où elle arrive à exprimer le lien maternant, la menace d'effondrement est si prégnante qu'elle change de registre pour évoquer l'allaitement d'Alice et s'oriente vers un discours médical de la même manière qu'elle l'avait fait précédemment.

Mme abordera son vécu de la transplantation par :

« Le plus difficile a été le premier réveil, d'avoir cette sonde dans le nez. (...) C'était insupportable d'avoir ce tuyau qui vous relie à une machine (...) autrement, ça s'est bien passé, alors c'est vrai que nous ne pouvons nous plaindre quand nous nous comparons avec les autres. Alice n'a pas eu de complications très importantes. »

(...)

Nous pouvons nous interroger sur cette sonde, symbole ombilical que Mme rejette puisqu'elle même n'a pu créer un lien avec son enfant et qu'à présent seul un cordon téléphonique entre Emilie et elle peut encore les lier. Nous pouvons trouver une hypothèse du côté de sa relation à sa propre mère qui ne lui apporte aucune sécurité, selon ses dires, ayant demandé à cette dernière de ne plus l'appeler au téléphone.

A notre interpellation sur l'ici et maintenant du vécu de transplantation pour Alice, Mme répond : « *elle (Alice) ne sait pas qu'elle a été transplantée. Elle s'en fiche de sa cicatrice. Elle nous a montré son ventre et nous a montré un petit quelque chose sur son ventre. Elle n'a pas parlé de sa cicatrice. On a bien ri qu'elle ne s'en occupe pas.* »

Je lui renvoie que, même si Alice a 3 ans, elle peut entendre et il est important pour son développement de donner du sens à ce vécu même si elle n'avait que trois mois au moment des faits. Peut-être qu'Alice leur a montré (sous-entendu les parents) « *un petit quelque chose sur le ventre* », mais c'est la cicatrice qui l'interpellait. Inconsciemment, elle sait la persistance d'un non-dit et par ce geste attendait peut-être une mise en mots de cette cicatrice qui marque son ventre de part en part.

J'évoque ce non-dit en faisant lien avec les secrets de famille et l'importance de la communication familiale. Le fait de pointer les non-dits m'a fait penser à la relation, qui s'était établie avec Alice, dans l'espace de jeux avec le puzzle, dépourvue de toute parole comme si le silence était une stratégie familiale pour gérer la souffrance (cf. annexe).

(...)

Mme reprend son histoire : « *Je ne supporte pas le regard des autres sur sa cicatrice. L'autre fois, on était à la piscine et tout le monde l'a regardée, je n'ai pas supporté ce regard, pour elle, quand elle sera plus grande.* »

Psy : « *et vous, ça vous gêne ?* »

Mme : « *Non, pas du tout.* »

Psy : « *Et lorsque vous allez à la plage ?* »

Mme : « *J'ai toujours mis des maillots une pièce mais cette année et bien je mettrai des maillots deux pièces pour bien montrer ma cicatrice et je m'en fiche de ce que vont*

penser les gens. C'est pour ma fille que je le fais. »

Psy : « *Vous pensez lui parler un jour de sa maladie. »*

Mme : « *Si elle le demande. Autrement, non, je ne vois pas pourquoi puisque pour elle, elle va bien. »*

Maintien du non-dit comme mode de fonctionnement.

Je reformule ce non-sens « *aller bien physiquement* » ne signifie pas ne pas se poser des questions. Je lui renvoie l'importance de la parole afin d'exprimer des inquiétudes, des angoisses internes. Il s'en est suivi un échange sur la nécessité d'élaborer par la parole le vécu de la transplantation auprès de son enfant.

(...)

Un moment de silence s'ensuit, elle réfléchit. Un instant d'introspection me donne l'opportunité de poursuivre sur le vécu de transplantation mère/fille (Alice) par son autre fille, Emilie.

Mme : « *C'est là le problème. »*

Psy : « *le sait-elle ? »*

Mme : « Je ne sais pas ce qu'elle sait (...) Ce serait bien que vous la voyiez parce que c'est elle qui a le plus souffert de tout ça. Je ne l'ai pratiquement pas vue pendant un an. (...) Alice, elle va très bien, tout va bien pour elle. Mais Emilie, elle est fragile. Je voudrais savoir ce qu'elle a compris de tout ça. »

Psy : « *avez-vous essayé d'aborder ce sujet avec Emilie pour repérer ce qu'elle a compris du sens de la maladie de sa sœur ? »*

Elle réfléchit et reste pensive à ma remarque.

Elle ne pouvait que re-contrôler la situation en concluant par :

Mme : « *vous savez tout ce que vous voulez savoir ? »*

En conclusion

Nous utilisons, à titre exceptionnel, le terme d'entretien car dans ce temps de parole, nous ne pouvons écrire qu'une rencontre a eu lieu. L'entretien se termine sur le même mode qu'au commencement, en considérant cette rencontre comme une interview sur la transplantation. Cette mise à distance de la parole lui a permis d'aborder son vécu de transplantation. La mise en « *mots de ses maux* » a été pour Mme une expérience complexe où la situation d'entretien mobilisait un travail psychique touchant au processus défensif en raison d'une confrontation à « *la désidéalisat^{ion} brutale de l'enfant merveilleux* ». Ses défenses psychiques laissent apparaître sa conflictualité intrapsychique réactivée par la situation traumatique de transplantation.

Nous pouvons nous arrêter quelques instants sur la place de chercheur clinicien dans l'enjeu du transfert et contre transfert à l'œuvre tout au long de cette rencontre.

D'un point de vue transférentiel : elle m'a mise dans une position de chercheur intrusif.

D'un point de vue contre transférentiel : à partir de mon expérience des prises en

charge dans un domaine médical au pied du lit du malade, il m'a semblé nécessaire de respecter ce premier mouvement de discours secondarisé et passer par les plaintes corporelles et les rétrospectives événementielles pour pouvoir ensuite, dans un second temps, laisser place à sa subjectivité. En respectant sa demande implicite, cela a permis d'établir une relation et le début d'un processus d'élaboration sur les enjeux de la transplantation et de la relation mère-enfant.

Par la suite, elle ne m'a jamais interpellée pour rencontrer sa fille, Emilie.

3-2-3 2^{ème} Rencontre avec Mme et Alice ou « Paroles » de Jacques Prévert

(...) Un an plus tard

C'est Mme qui me reconnaît et m'aborde en me voyant passer devant la chambre d'Alice et m'interpelle sur la raison de ma présence dans le service.

Le ton n'est pas le même par rapport à la 1^{ère} rencontre. Elle n'exprime aucune mise à distance. Physiquement, elle a doublé de poids. Sans questionnement de ma part, elle se présente en disant : « *tout va bien* » et m'invite indirectement à m'arrêter dans la chambre de sa fille, en train d'effectuer un bilan de transplantation annuel long et astreignant.

Alice est dans le lit, pour effectuer l'examen du bilan de transplantation, avec l'impossibilité et l'interdiction de bouger.

L'échange est cette fois spontané. Je lui demande comment a évolué la situation depuis un an sans préciser si je fais référence à la transplantation, à la famille ou à l'état d'Alice.

Mme présente Alice comme étant en « Mat sup. », rentrant au C.P l'année prochaine, faisant de la danse classique et avec une scolarité normale. (...) Concluant par : « *C'est une enfant merveilleuse.* »

L'attention portée à la parole d'Alice et la mise en évidence d'un vécu merveilleux depuis la T.H permet d'envisager l'hypothèse du cheminement psychique effectué par la mère, depuis notre dernière rencontre. Lors de l'annonce de la transplantation, les parents ont procédé à une « désidéralisation brutale de l'enfant merveilleux » pour parvenir, par la suite, à un discours et des comportements normalisateurs sur leur enfant depuis, transplanté. Deux ans après la transplantation, l'enfant a retrouvé un statut.

Cependant, ce surinvestissement de l'enfant à nouveau merveilleux est en référence par rapport aux autres enfants transplantés ou malades. Elle est merveilleuse par l'absence de complications médicales. Mme s'analyse par rapport aux autres qui sont sa référence.

Nous émettons l'hypothèse d'une enveloppe narcissique insuffisante et défaillante. Le don a permis de renforcer un narcissisme qui était défaillant. Ce réaménagement familial est une amorce de flexibilité dans le comportement maternel. Le lien est basé sur de l'affect par une reconnaissance positive de sa fille, et une valorisation. Ce qui a permis à Alice d'accéder à une parole d'échange et d'interaction avec autrui en pouvant exprimer ses désirs et ses difficultés.

Après un premier contact avec Alice, celle-ci m'interpelle tout en continuant à colorier un dessin (un bras valide, l'autre étant relié à des perfusions). La tenue du stylo est correcte. Alice : « Je veux que tu colories avec moi, car je ne peux pas ».

Alice est maintenant dans la parole. Son langage est même soutenu et structuré.

De mon expérience avec la problématique de transplantation, j'ai observé que la relation est toujours difficile avec les enfants car les parents mettent une barrière entre l'enfant et les autres. Ils sont dans la maîtrise, le contrôle total.

Durant cette rencontre au pied du lit d'Alice, le bilan médical se poursuit, l'enfant devant rester une matinée dans son lit avec une perfusion et des contrôles toutes les heures.

(...)

Mme : « *nous vivons une vie normale... Alice a grandi, c'est une petite fille souriante, douce qui s'exprime bien* » .

Mme pointe l'importance de la verbalisation de sa fille ce qui dénote une évolution par rapport au premier entretien puisque, maintenant, la parole à un sens et une place.

Elle évoque les changements heureux survenus dans leur vie familiale, puis glisse dans la conversation qu'elle n'a pas pu reprendre son emploi de garde d'enfants.

Mme : « *On m'a répondu qu'avec un enfant transplanté ce n'était pas possible.* »

Mais en allant plus loin dans son raisonnement, elle précise : « je voulais partir à tout moment pour amener Alice à l'hôpital ».

(...) Continuant par : « oui, mais je n'aurais pas laissé l'enfant ».

Nous observons un paradoxe dans son discours. La notion de maîtrise du temps, de contrôler et d'échapper à cette maîtrise du temps sur la vie est prégnant tout le long de l'entretien. Ce renvoi constant au phénomène d'urgence est inscrit dans le processus même de transplantation par don intrafamilial, nous le retrouvons retranscrit dans l'étude de cas d'Hélène (c.f chapitre VI). L'acte médical, nécessitant une réhospitalisation, malgré les années, s'élabore autour de l'urgence de cette course contre la montre, contre la mort en cas de difficulté de l'enfant.

Nous pouvons nous interroger sur cette notion de temps pour Mme. J.M Martineau l'explique ainsi :

« "Se tenir" dans le temps, "soutenir" son temps implique de lui obéir, non pas de s'y soumettre, de s'y abandonner mais d'utiliser sa portée (sa portance et sa vitesse) pour briser son flux ou décoller. On ne lui résiste qu'en aiguisant son adresse (sa compétence inter – subjective : s'adresser à quelqu'un), qu'en risquant sa passibilité, qu'en "allant" – marchant – non sans respecter l'alternance (les cycles et rythmes) du temps qu'il fait et celle de l'ouverture/fermeture des portes du corps. »^{132 17}

Mme poursuit l'entretien en évoquant la transplantation : « *Nous avons eu de la chance, il n'y a pas eu de complications.. (...) C'est merveilleux. (...) Tout va très bien.* »

^{132 17} Martineau J-P. (1991), "Présentation : entre – temps", p 2.

Elle se justifie par une rationalisation, une absence d'affect en contrôlant son discours secondarisé et une idéalisation de la situation par dénégation de la réalité.

Mme : « (...) Ce n'est pas grave si je ne travaille pas, je m'occupe. Quand j'ai le cafard, je téléphone à ma sœur si elle ne travaille pas, on va faire les boutiques ».

A l'évocation de la place de son mari : « mon mari, déjà au départ, je ne le voyais pas. Il travaillait toujours. (...) Maintenant c'est pareil. »

Mme contrôle tout par une maîtrise de la situation allant jusqu'à donner une partie de son foie. Paradoxalement, elle n'a pas de prise sur le temps de son mari ce qui semble permettre un équilibre psychique au sein du couple. L'évocation de cette absence laisse apparaître une fragilité de Mme, et une certaine souffrance, avec des sentiments qui lui sont propres.

Alice, en fin de matinée, interpelle sa mère en lui disant qu'elle a faim et qu'elle veut boire.

Mme : « Pour l'instant, tu ne peux pas, le bilan n'est pas fini. Je ne boirai et mangerai que si toi tu le fais et pas autrement. Je ferai comme toi ».

Le commentaire de la mère montre une relation fusionnelle mère/fille, en miroir, dans une mise en scène symbolique de cette parole qui s'est construite sur une écoute de la souffrance ou du désir de l'autre.

Nous pouvons émettre l'hypothèse que dans l'après coup de la transplantation, Mme est en train de mettre en place le lien mère-enfant défaillant dans la petite enfance d'Alice en raison d'une situation d'hospitalisation, favorisant un comportement de rupture de la relation par une intrusion du médical dans le corps et dans la relation psychique. Mais surtout, cet enfant attendu était porteur des rêves parentaux ; la maladie est venue rompre l'image d'un enfant merveilleux, prolongement de soi, pour être remplacé brutalement par une représentation d'un enfant malade. C'est en ce sens que les parents d'Alice ont dû se confronter à la « désidéalisation brutale de cet enfant merveilleux »

Mme me précise qu'elles ont repris ce qui s'est passé. Alice sait qu'elle a été transplantée et qu'elle est là pour le bilan de contrôle annuel, qu'un traitement médicamenteux et médical lui sera nécessaire toute sa vie. C'est pour cette raison qu'elle a une cicatrice sur le ventre.

Mme : « Montre-lui ta cicatrice. »

Alice lève son pull et montre sa cicatrice et dit : « Maman aussi à la même cicatrice que moi. »

Alice reprend cette relation en miroir par cette cicatrice en double, duplication de celle de sa mère. Il est intéressant de constater qu'Alice peut verbaliser ce mimétisme.

Je lui demande des nouvelles d'Emilie.

Mme : « Elle va mieux, mais elle est jalouse de ne pas avoir de cicatrice comme moi alors il a fallu lui expliquer que je l'aimais différemment et qu'elle avait été ma grande joie par sa naissance. Le plus difficile, c'est qu'Alice a du caractère depuis la transplantation et qu'elle manipule Emilie qui la laisse faire car elle a peur de lui faire du mal au ventre, et Alice en profite. N'est-ce pas Alice ? »

Alice écoute la télévision et d'une oreille entend les propos de sa mère. A l'apostrophe de cette dernière sur sa relation avec sa sœur, Alice reste silencieuse, contemplant son dessin animé, dans la même attitude que précédemment, lors de notre première rencontre où elle s'était réfugiée dans la construction d'un puzzle (cf. annexe 4).

Mme explique que la transplantation d'un enfant modifie forcément les rôles et places de chacun, et plus nettement, au niveau des fratries.

Nous devons interrompre l'entretien en raison de l'intervention de l'infirmière pour effectuer les gestes médicaux nécessaires à l'examen.

Conclusion s'investir auprès de son enfant

Cette mère fait l'épreuve d'une mise en débat de sa réalité intrapsychique et intersubjective. Lors de l'annonce de la maladie létale d'Alice, cet enfant survient non merveilleux brutalement. Pour compenser cette blessure narcissique et maintenir une cohésion interne à son désir de mère dans le projet porté par Alice, elle se justifie par une reconnaissance originelle de la défaillance organique d'Alice (« je l'ai vu immédiatement par rapport aux médecins »). Cette position de bonne mère s'accomplit par ce don d'une partie de son foie, renforcée par l'absence de complication organique qui a son tour renforce la position psychique de Mme d'accéder au statut de mère suffisamment bonne (D.W Winnicott).

Ce retournement permet à Alice de retrouver un statut d'enfant merveilleux. Cependant, ce constant contrôle jusqu'à être donneur est primordial pour Mme évitant l'effondrement psychique. Certains éléments familiaux sont manquants pour comprendre les origines génératrices de ce processus psychique.

Nous concluons en citant J. Guillaumin :

« Le pouvoir de l'homme ne devait parvenir que de refuser le heurt avec le roc de ce qui le borne du côté de son passé, et qui figure la part de nécessité qui comporte son destin : d'être « jeté au monde » (ainsi que Sartre, justement, a dit dans sa période « existentialiste ») et d'avoir, à ce titre, à faire son imaginaire en accord, plutôt qu'en rupture, avec la réalité, regardée sans « masque » (Serge Leclaire, 1976) »^{133 33}

3-2-4 3^{ème} rencontre avec Mme ou « Patience et longueur de temps font plus que force ni que rage »

Dans la chambre mère/enfant en hospitalisation de jour.

Mme attend la fin des examens d'Alice. L'enfant est dans la salle de jeux avec l'animatrice.

Mme explique sa lassitude d'être là, sans rien faire, à « perdre son temps ». « Je m'endors » .

Elle évoque les moments de la transplantation où, là aussi : « J'attendais et tout le monde me demandait comment ça allait et ça n'allait pas. (...) Je ne supportais pas mes beaux-parents qui m'appelaient tous les jours pour prendre des nouvelles ainsi que ma

^{133 33} Guillaumin J. (1983), "Psyché, études psychanalytiques sur la réalité psychique", p126.

mère. (...) J'ai craqué, et ma mère a compris que je ne voulais pas que quelqu'un m'appelle tous les jours. (...) C'était très difficile, donc elle m'a dit que je n'avais qu'à l'appeler quand j'avais besoin d'elle. (...) J'avais mes soucis, mes angoisses et vous comprenez, il fallait gérer leurs inquiétudes. (...) J'ai dit stop. »

Je lui demande si elle n'a plus son père.

Mme : « *Non, ma mère, elle est décédée il y a 6 mois, d'une tumeur au cerveau* » .

Le « non » correspond à la question initiale, son père est donc toujours vivant. Elle rajoute que sa mère vient de décéder et poursuit en évoquant les moments difficiles qu'elles viennent de passer depuis la maladie de sa mère jusqu'à sa mort.

Mme : « *elle nous a attendus pour mourir.* » . Moment d'émotion qu'elle s'autorise à laisser transparaître. Elle élabore un travail de deuil sur cette perte symbolique qui vient juste après la transplantation d'Alice. C'est la première fois qu'elle exprime des affects autres que : « tout va bien dans le meilleur des mondes » qu'elle affectait depuis nos rencontres ponctuelles.

Alice est venue pour son bilan de transplantation des x années. Mme exprime son inquiétude par rapport à l'examen médical. Le premier temps de l'entretien est orienté par Mme autour d'un discours normalisé sur la situation familiale. Puis dans un deuxième temps, Mme aborde la transplantation par donneur intrafamilial et son incompréhension du refus de certains parents d'être donneurs.

Mme : « *C'est normal de donner pour son enfant, on doit donner, c'est notre rôle. Je ne comprends pas les parents qui ne donnent pas. C'est inadmissible pour des parents* »

Je lui renvoie l'angoisse de mort une des composantes primordiale de la transplantation inhérente à toute intervention chirurgicale. Ceci me donne l'opportunité d'orienter l'entretien sur son propre vécu de cette problématique.

Mme : « *Je ne me suis pas posée de questions. C'était tellement normal de donner. Je n'ai même pas fait mon testament. (...) Je n'y ai même pas pensé. Ce n'est qu'après que j'ai pensé que j'aurais pu. (...) J'ai dit à mon mari que j'avais oublié de faire mon testament. (...) Mais ça ne m'est pas venu à l'idée. J'y suis allée, point.* »

Plus tard ...

« *Je ne pouvais supporter l'idée de devoir attendre la mort de quelqu'un pour faire vivre mon enfant. C'était plus dur que de donner. (...) Attendre un bip qui aurait pu ne pas sonner à temps, (...) être dépendant d'un bip, (...) attendre et venir nous dire non, que les personnes ne veulent plus donner, (...) c'était impossible. (...) Là, on a planifié. On a pu se préparer* » .

Elle développera cette hypothèse sur la notion de maîtrise des événements et du temps pour conclure par : « *je préférais donner* » .

Elle relatera les examens de sa fille comme étant les siens, la cicatrice similaire à celle de sa fille, ou encore, durant les examens ne mange et ne boit que si Alice en a l'autorisation.

Cette identification en miroir avec sa fille est organisatrice, tout au cours des deux

rencontres, dans sa relation avec son enfant.

Nous pourrions terminer cette rencontre par un clin d'œil humoriste dans la lignée des apartés de Mme. Le proverbe « *du lièvre et de la tortue* » de Jean de la Fontaine, comme métaphore de cette rencontre, exprime au mieux le déroulement de cet entretien. Patience pour la mère qui décrit son processus de psychisation, et patience, comme règle numéro un dans la transplantation, laisser le temps au temps car même l'urgence de la transplantation doit à un moment donné, laisser le temps ; à la tortue de trouver sa vitesse de croisière pour gagner la course qui semblait au demeurant gagnée d'avance par le lièvre. Mais la vie, pour les transplantés, n'est-elle pas représentée par cette tortue qui se hâte lentement mais sûrement ?

3-3 Conclusion du cas : théorie sur la désidéalisation

C'est ainsi que les parents initialement restent crispés sur un refus de transplantation de leur enfant, refus de la maladie qui signe une mort inéluctable. Le « *processus de psychisation* » quand il peut se mettre en travail à un moment donné confronte les parents à ce premier investissement à l'enfant imaginé, fantasmé, merveilleux. Cette rupture brutale à l'enfant imaginé merveilleux introduit provisoirement pour chacun des parents selon son histoire individuelle ou groupale une perte d'avec ses liens d'origine dont il allait transmettre à son enfant avec ses représentations conscientes et inconscientes. Par contre, le trauma déclencheait par la T.H de l'enfant amène l'aménagement d'un deuil du transmis initial qui ne pourra avoir lieu selon les modalités originaire en raison des modifications apportées.

Ce temps entre l'annonce d'une T.H et la T.H elle-même est un espace d'illusion parentale. Il se caractérise par une création utopiste d'un scénario merveilleux où l'enfant, tel Prométhée dont le foie était mangé le jour et se régénère la nuit, retrouverait aux yeux des parents à sa sortie du bloc opératoire une vie dont la réalité d'une maladie pourrait être niée à jamais. Il faudra un travail conséquent aux parents pour laisser s'exprimer l'illusion de l'enfant merveilleux et qu'advienne la désidéalisation brutale pour qu'ils puissent maintenir un investissement à l'enfant transplanté.

« *Lorsque un adulte est porteur d'un événement douloureux inassimilable par son propre système psychique et de surcroît chargé de culpabilité , il va tendre à se protéger contre tout risque de voir cette douleur réveillée dans ses échanges* »^{134 34}

4- Conclusion

La transplantation, dans son mécanisme général, nécessite un travail psychique préalable, « *processus de psychisation* », c'est-à-dire d'intériorisation de la décision de l'acte chirurgical. Ceci ne signifie nullement que les parents et l'enfant prennent

^{134 34} Tisseron S. (1986), "généalogie, honte et transfert", p 137-141.

réellement conscience d'un suivi médical et médicamenteux obligatoire, astreignant en post-transplantation. « *Ce processus de psychisation* » favorisera la décision de transplantation et sera d'autant mieux intégré, assumé si le corps « imprime » la souffrance (ascite, ictere, perte de poids).

L'explication vient du foie, lui-même, organe silencieux, mystérieux et méconnu, par opposition à d'autres organes tel que le cœur où les battements sont audibles pour chacun et en chacun. Pourtant, le rein, organe silencieux, tout comme le foie, ne s'entoure pas de la même énigme. Ceci provient de la fonction physiologique concrète du rein mais aussi de l'existence d'un deuxième rein ce qui fantasmatiquement met à distance la mort. La nécessité de transplanter le foie réactive donc des représentations fantasmatiques différentes selon chaque individu. De ce fait, « la preuve » visuelle de l'existence d'une défaillance organique externe est attendue qui justifierait pour le futur transplanté, ainsi que pour sa famille, un tel acte, recevoir un nouveau foie et surtout perdre son foie.

Cette transformation du corps, donne vie au foie en même temps qu'apparaît une réalité de dysfonctionnement physiologique. Ceci permet alors une élaboration psychique de la nécessité vitale de pratiquer une transplantation, qui n'est plus le souhait de l'équipe médicale, mais devient décision du sujet ou de sa famille dans le cas d'enfants, quelle que soit la technique chirurgicale pratiquée (foie entier, bipartition, don intrafamilial).

Le « *processus de psychisation* » que nous venons de développer est à notre sens un maillon primordial dans la T.H d'un enfant. Ce processus se construit (cf. Jérôme) ou au contraire son absence d'élaboration (cf. Marie) est le signe d'un dysfonctionnement dans le générationnel. Ce travail psychique a pour fondement d'amener un enfant transplanté à la vie, celle d'un enfant vivant, et devant vivre avec un organe extérieur à lui-même dont le don s'origine dans de l'intra (cf. Alice) ou de l'extrafamilial (cf. Jérôme/ Marie).

De ce fait, l'enfant n'est pas le seul protagoniste de cette effraction corporelle et psychique, il est inscrit dans une histoire familiale avec ses blancs et ses pleins.

Les parents sont donc mobilisés dans cette souffrance. Ils vont devoir élaborer le sens pris par le dysfonctionnement organique de leur enfant lequel interpelle une défaillance symbolique liée aux enjeux parentaux de la venue au monde de l'enfant. La pathologie létale met en défaut provisoire la parentalité. Ils doivent traverser « *la désidéralisation brutale de l'enfant merveilleux* » attendu, espéré sain pour le réinvestir et lui attribuer une place dans leur histoire individuelle, de couple et familial en lien avec leur généalogie.

Tout simplement comme l'exprimait S. Lebovici : « *l'enfant commence à avoir une place quand il se sent exister dans sa famille* »^{135 35}

Mais nous citerons aussi le passage suivant du même auteur quand il explique que « *la réalité est plus ce qu'on en fait que ce qu'elle est vraiment* »^{136 36}. La représentation de l'acte de T.H produit, que vont se « donner » les parents ou l'enfant transplanté,

^{135 35} Lebovici S. (1994), "En l'homme, l'enfant", p 2.

^{136 36} Ibis p 6.

déterminera de l'avenir de l'enfant à l'âge adulte. « *Le processus de psychisation* » ouvre un espace d'élaboration sur le transmis mobilisé par la transplantation, il ne s'agit pas d'une simple pathologie organique mais d'une ré-interpellation sur le fondement de la vie et de la mort dans la transmission induite par le don organique qui mobilise l'expression d'un don psychique.

M. Mauss explique toute la problématique d'un don par le fait qu'accepter quelque chose de quelqu'un « **c'est accepter quelque chose de son essence spirituelle, de son âme. La conservation de cette chose serait dangereuse, mortelle, et cela non pas simplement parce qu'elle serait illicite, mais aussi parce que cette chose qui vient de la personne... donne prise magique et religieuse sur vous** »^{137 37}

Plaçons-nous dans un effet groupal de cette « *transmission par un don psychique* » du côté des parents et de l'enfant. Ce don d'organe trouve une représentation psychique symbolique spécifique pour chacun des membres de la cellule nucléaire, puis ces représentations intrapsychiques vont donner une représentation interpsychique et intersubjective de l'entité familiale en tenant compte de l'individualité et de la place d'enfant transplanté, de receveur, de donneur ou de non donneur.

Dans ce descriptif, nous oublions un élément, ce nouveau don d'organe vient faire intrusion et vient modifier le réseau familial puisqu'il est extérieur au fonctionnement triangulaire initial.

La définition de M. Mauss (1923-1924) prend en compte cette part qu'il nomme « *l'essence spirituelle* » de ce don, nous le caractérisons de psychique. Nous ne parlerons pas d'une simple « *emprise magique ou religieuse* » de ce don psychique, mais d'une forme plus complexe se développant autour du générationnel.

Ce travail préliminaire du « *processus de psychisation* » a pour fondement d'amener parents/enfant à accepter à la fois le don organique comme nécessaire pour s'organiser dans l'acceptation de ce don psychique transmis et prenant place dans du générationnel.

Cette « *transmission par un don psychique* » inclut une part énigmatique dans le générationnel, part non restituée qui induit une forme d'une « *inquiétante étrangeté* » par la peur de perdre la maîtrise sur son enfant pour les parents (cf. cas d'Alice) ou sur son existence pour l'enfant en tant que sujet (cf. cas de Jérôme).

La transmission par un « *don psychique* » se déploie spécifiquement en fonction du don, nous allons nous intéresser dans un premier temps au don extrafamilial.

^{137 37} Mauss (1923-1924), "Essai sur le don", p 161.

CHAPITRE V PARENTS ET TRANSMISSION PAR UN DON PSYCHIQUE Lors d'une transplantation hépatique pédiatrique par don extrafamilial



Dessin n°4 Fabrice

Introduction

Le descriptif et l'étude théorique du « processus de psychisation » nous ont révélé la complexité des mécanismes actionnés par une transplantation hépatique pédiatrique sur un plan organique mais aussi psychique.

Dans le cas d'une transplantation hépatique par don extrafamilial^{138 38}, ceci nécessite la mise à l'extérieur d'un objet interne, non figuré, son propre foie, puis l'intrusion d'un

^{138 38} Le don extrafamilial provient d'une personne en coma dépassé faisant don de son vivant, ou par consentement tacite auprès de sa famille avant son décès de ses organes après sa mort.

autre objet externe, le foie d'un autre, non soi, qui ne sera jamais constitutif du sujet, mais qui fera fonction de soi. L'enfant existera et se construira une image corporelle et psychique en fonction de ce paradoxe. Les parents devront faire vivre leur enfant avec une partie d'un autre créant une effraction dans l'unité familiale, symbiotique qui tentait d'élaborer une identité générationnelle. Cette intrusion de l'étranger dans toutes ces formes vient rompre brutalement une histoire familiale construite, ou qui tentait de se construire, avec ses représentations, ses blancs, ses fantasmes, ses idéaux et ses modèles identificatoires.

Ce don extrafamilial est porteur d'une double identité : corporelle et psychique. Nous avions développé les raisons et les conséquences motivant un don dans le chapitre III. Nous avions conclu que le don n'était pas un acte gratuit, il était porteur de représentations, de fantasmes, d'idéaux et de modèles identificatoires. Nous venons de reprendre les mêmes caractéristiques qui servent de base organisatrice au fondement de l'unité familiale. De ce fait, la transplantation, situation traumatique vient faire rupture dans le transmis générationnel qui ne peut se poursuivre selon les données premières. Il faudra une réadaptation à la situation actuelle pour reformater, avec ces nouvelles données, l'intégrité familiale. Nous avions identifié ce travail psychique de « processus de psychisation » dans le chapitre précédent.

La transplantation hépatique pédiatrique par don extrafamilial est un événement particulier dans l'histoire familiale, une expérience de rupture dans la constitution même des liens qui tentaient de s'élaborer.

La T.H par don extrafamilial mobilise ce travail de rupture défini par R. Kaës, mais aussi l'expression de la culpabilité de n'avoir pu donner une vie non défaillante à leur enfant. Cette situation traumatique vient faire rupture dans le générationnel. La culpabilité n'est que l'expression du trauma. Ce don extrafamilial demande inconsciemment à prendre place dans l'histoire familiale. L'acquittement d'une dette parentale en raison de cette absence de transmission tentera de prendre place pour permettre à chacun de vivre « avec » les nouvelles données en tant que père, mère et enfant transplanté.

Nous appuierons ce développement théorique autour de trois situations cliniques qui mettent en travail notre concept de « transmission par un don psychique » par don extrafamilial du côté parental :

- la première est celle des parents de Fabrice dont l'étude aborde le travail de rupture dans le transmis générationnel induit par la transplantation de leur enfant.
- Les deuxième et troisième situations cliniques mettent en lumière le processus de « transmission par un don psychique » dans l'expression de la culpabilité et de l'acquittement de la dette en raison d'un don extrafamilial faisant rupture dans le générationnel. Ces deux cas nous serviront pour analyser la fonction octroyée par les parents à ce don psychique extrafamilial dans les dettes et culpabilités par un dépassement ou par un enkystement dans une faille, une rupture du générationnel.

C'est ainsi que la vignette clinique des parents d'Ophélie fait travailler le processus de « transmission par un don psychique » intergénérationnel où l'on observe pour les parents

une élaboration autour d'un dépassement de la rupture générationnelle.

L'étude de cas des parents de Linda active des processus, tant inter que transgénérationnels, dont leur approche restera à l'état d'hypothèse en fonction des données recueillies. Cependant, la situation traumatique étant telle, que les parents (ou dans le cas qui nous intéresse ici le père) ne parviennent qu'à rester enkystés dans une inaccessibilité au travail de culpabilité et d'acquittement de la dette générationnelle mobilisée par la transplantation de Linda.

Ceci nous a amenés à proposer l'hypothèse suivante :

L'autorisation des parents à pratiquer une transplantation hépatique par don extrafamilial chez leur enfant, réactiverait ou révélerait, par la situation traumatique anxiogène, une faille, une rupture dans la transmission générationnelle, et nécessiterait une (ré)élaboration du processus de « transmission par un don psychique » soit sous la forme d'un enkystement soit sous celle d'un dépassement pour permettre aux parents de mettre en travail la culpabilité d'une défaillance dans la transmission et l'acquittement de la dette par ce don extrafamilial.

1- « Transmission par un don psychique » lors d'un don extrafamilial

1-1 Aspects généraux

L'annonce de la nécessité inéluctable de transplanter met les parents et l'enfant dans une situation incertaine, face au douloureux rapport vie\mort, en fonction des dons disponibles en temps voulus. Ce don extrafamilial pourrait sauver leur enfant mieux qu'eux-mêmes. Cet environnement nouveau, l'hôpital, est régi par une nouvelle loi : le champ de la maladie organique. L'hôpital est lui-même, par sa définition intrinsèque, assimilable à un espace de transitionalité, selon la définition de Kaës, ou un espace transitionnel, selon celle de Winnicott.

L'hôpital devient cet espace intermédiaire de rupture entre le temps de l'avant sans pathologie, le temps de la maladie et le temps de l'après hôpital. Ce lieu est porteur de source anxiogène maximale car sa représentation n'est pas figée à une seule élaboration. Plusieurs possibilités s'ouvrent : passage à l'état sain et passage dans l'au-delà. Il devient cet entre-deux (ancien – nouvel état), moment conflictualisé, lieu où peut être entendue, accueillie, reconnue cette dualité entre deux réalités qui s'achoppent et dont leur représentation est de l'ordre de l'intolérable. L'urgence médicale permet le colmatage psychique face à une situation intra/interpsychique conflictuelle.

L'intérêt de ce temps transitionnel de rupture vient de son opposition « au temps mort » dont se réfère A.Green. Cet intermédiaire n'est pas un arrêt provisoire, au contraire, il est un espace d'un intense travail psychique nécessaire mais dont le temps

poursuit son chemin.

Kaës le définit comme :

« La zone intermédiaire d'expérience entre deux états caractérisés par l'aménagement d'une rupture, dans l'incertitude maximale quant à l'environnement et au devenir du sujet ». ¹³⁹ ³⁹

Cette vision du phénomène correspond à la représentation du processus qui est activé et mobilisé dans une transplantation hépatique pédiatrique par don extrafamilial.

Les parents, père-mère, vont expérimenter différemment la transplantation de leur enfant, en fonction de multiples facteurs individuels et groupaux. Elle aura pour conséquence une modification de la structure psychique, mais aussi sociale, intervenant dans un processus de changement.

La transitionalité, selon R. Kaës, est caractérisée par une rupture qu'il définit par une perte des liens d'origine (d'extraction) qui passe par l'aménagement d'un deuil liminaire (R. Kaës, 1973) d'un idéal de soi et d'un espace d'illusion dans lequel coïncident l'attente de l'objet et la manifestation (l'actualisation) de l'objet. Ce processus de transitionalité décrit par R. Kaës, nous le retrouvons de même, en transplantation, renforcé par une mise en acte physique d'une représentation qui reste habituellement à un niveau purement psychique.

Pour les parents, ce type de T.H réinterroge la continuité du soi à travers leur enfant transplanté et dont l'organisation des identifications et des idéaux individuels et groupaux (couple – famille) amène une fragilité des liens d'appartenance à un groupe, qui est le plus souvent transitoire.

R. Kaës utilise le terme de transitionnalité¹⁴⁰ ⁴⁰, nous trouvons dans ce contexte que ce concept répond au mieux à cette situation de rupture du générationnel induite par ce don psychique extérieur à la famille. Ce temps de transplantation est une situation intermédiaire dans le sens où il oblige un processus de passage d'un état ancien vers une nouvelle organisation défaillante ou non.

C'est ainsi que la transitionnalité favorise : « l'aménagement d'une expérience de rupture dans la continuité du soi ou de l'environnement dans leurs espaces et dans leurs temps respectifs. »¹⁴¹ ⁴¹

Pour notre part, nous préférons définir, cette continuité dans le soi, de transitoire. Elle met en exergue la nécessité intrinsèque du sujet ou d'un groupe d'appartenance à «

¹³⁹ ³⁹ Kaës R. (1983), "le groupe et le sujet du groupe".

¹⁴⁰ ⁴⁰ Kaës se propose de reprendre la terminologie de Winnicott en modifiant le terme Transitionnel par Transitionalité. Cette nuance prend tout son sens dans la conceptualisation théorique. Transitionnel est un adjectif qui se doit d'être accolé pour exprimer alors une qualité ou un rapport. Ce terme se veut, toujours accompagné, selon Winnicott, du vocable aire ou espace transitionnel, montrant ainsi l'infini et la non-délimitation, sa représentation étant psychique. Transitionalité est un nom et se suffit à lui-même exprimant un fait. C'est une situation particulière, selon Kaës. Winnicott a axé son champ d'étude sur l'enfant, quant à Kaës, il étend le processus au domaine de l'adulte.

¹⁴¹ ⁴¹ Kaës R., (1985) Rapport sur "La transmission psychique intergénérationnelle et intragroupale" p23

trouver - créer », dans un espace intermédiaire, une expérience de rupture et de potentialités à exister, malgré la situation conflictuelle interne.

Nous pourrons observer toute la réalité de ce constat lors de la présentation des études de cas. Souvenons-nous de la situation de la mère de Marie présentée précédemment. Dans ce chapitre, nous verrons aussi l'étude de cas du père de Linda. Ces types de parents se trouvent fragilisés par cette situation de rupture et ne parviennent pas à élaborer en fonction d'une transmission générationnelle, déjà précaire et insuffisamment structurée, pour permettre, face à cette situation douloureuse et faisant effraction, de reconstruire des représentations étayantes. Cette réparation par un « autre », le donneur anonyme, les renvoie à leurs propres défaillances. Ces parents en manque de symbolisation sur la T.H de leur enfant les met à mal rendant cet espace de rupture encore plus douloureux et ravivant des plaies psychiques non cicatrisées, par le passé et dans le passé, venant renforcer une instabilité, une précarité psychique et donc affective.

A l'inverse, c'est ainsi que les parents, tels que ceux de Jérôme (cf. chapitre IV) et d'Ophélie ont la potentialité interne de parvenir à une réorganisation et une adaptation constante aux situations mobilisées par la T.H. R. Kaës explique ce phénomène par le fait que toute expérience de rupture dans la continuité de l'existence devrait s'aménager dans :

« Un intervalle entre une perte assurée et une acquisition incertaine ».¹⁴²⁴²

Les parents doivent pouvoir affronter cette douloureuse angoisse qui, dans cette situation traumatisante, met en confrontation la vie et la mort d'un enfant, et au-delà, renvoie les parents à leur propre origine et finitude.

Tout d'abord, nous allons développer, à l'aide de la situation clinique de Fabrice, cette transmission psychique entre parents/enfant qui se vit dans une violence psychique et physique. Cette situation n'a en rien été modifiée au vu du matériel présenté et de sa dureté en éléments générationnels. Nous pourrions imaginer que le cas a été schématisé pour permettre une mise en exergue de l'hypothèse. Il n'en est rien. Les seuls éléments modifiés sont les noms, âges, nombres d'enfants dans les fratries...

Nous avons intitulé cette première vignette : « un combat pour la vie.... le visage de la mort ». Ce titre métaphorise, au mieux, à notre sens, la violence subie par ces parents lors de la transplantation. Violence de la transmission générationnelle qu'ils vont revivre par l'intermédiaire de l'acte de transplanter réactivant figurativement une violence primordiale de leur propre infantile.

1-2 Vignette clinique de M. et Mme Fabrice, ou, « Un combat pour la vie.... le visage de la mort »

L'état de Fabrice est très tôt décrit par les médecins, comme, alarmant. Il est inscrit sur les listes pour une transplantation dès qu'un don sera disponible¹⁴³⁴³. Fabrice est

¹⁴²⁴² Ibis.

transplanté à l'âge d'un an, en raison d'une maladie génétique par un donneur extrafamilial. L'annonce de cette maladie est vécue par les parents comme "un effondrement" selon leurs termes.

Avant la transplantation, la vie familiale s'était organisée autour de Fabrice, de ses parents et de la famille élargie (grands-parents, oncles/tantes maternels et paternels). Les parents expriment leurs détresses face à la maladie de leur enfant qui ne s'améliore que peu depuis la transplantation et se détériore brutalement pour revenir à la normale. Cette position semble au demeurant une situation favorisant un état anxiogène parental que nous ne pouvons contester.

Nous allons retracer succinctement l'émergence de la violence psychique mobilisée par l'acte de transplantation. Fabrice et ses parents sont conduits à des hospitalisations régulières de l'enfant pour de multiples complications. 5 ans se sont écoulés, 5 ans d'hospitalisations ponctuelles, de reprises au bloc opératoire, d'angoisses de mort, de combats pour la vie de leur enfant, pour leur vie individuelle. Lors d'une énième hospitalisation de Fabrice, à ses six ans, remettant en cause la première transplantation, la situation anxiogène est prépondérante. Les parents s'effondrent physiquement (pleurs, somatisation...) et psychiquement (révolte verbale...). Cette violence constante, où leurs défenses internes sont sollicitées, ne parvient plus à contenir la source anxiogène face à la mort de leur enfant dont leur douleur prend racine dans une transmission plus lointaine...

Cette rencontre clinique a été choisie parmi des rencontres ponctuelles lors d'hospitalisations répétées. L'annonce aux parents d'une potentielle re-transplantation de Fabrice, en raison d'un rejet massif du greffon¹⁴³⁴³, met ceux-ci face à une situation de conflictualité favorisant l'expression de souffrances psychiques, s'inscrivant dans du générationnel, contenue jusque-là par un discours purement médical.

Les parents expliquent n'avoir qu'un seul enfant et émettent le souhait d'un second, imaginé et espéré, avant la naissance de Fabrice pour « lui donner un frère ou une sœur ». Cependant, ils se refusent à tenter d'en avoir un autre, comme l'exprime Monsieur : « pour qu'il soit malade comme Fabrice ». En raison d'une pathologie génétique personne ne peut leur assurer l'absence de maladie pour leur futur fœtus.

Ils ajoutent que ce nouvel enfant pourrait contaminer « le petit Fabrice ». « D'autant plus, explique monsieur, nous ne ferions rien contre Fabrice. Il passera toujours avant. »

Mme se risque à exprimer un désir d'enfant plus affirmé et prononcé que ne le fait monsieur. Elle envisagerait même d'encourir les risques d'une nouvelle grossesse. Son élan est immédiatement réfréné par une mise en mots, en garde virulente de son mari sur les angoisses encourues par un tel acte. Lui se veut plus intransigeant sur ce sujet, repointant les faits relationnels existants (conflits familiaux importants) justifiant du projet de couple de ne pas avoir un autre enfant. La potentielle létalité de Fabrice les laisserait sans enfant, et paradoxalement, avoir un autre enfant serait le « remplacer ». Ce dilemme

¹⁴³ ⁴³ Lors de la transplantation de Fabrice, seule la transplantation par donneur extrafamilial existe.

¹⁴⁴ ⁴⁴ Non pas de type somatique, mais en raison de complications purement chirurgicales.

cornélien les laisse en souffrance car aucune des deux solutions ne trouve à leurs yeux un apaisement psychique.

L'effondrement parental, à l'annonce de la transplantation, se cristallise par la réaction des parents de Monsieur qu'ils identifient comme « des faits révoltants ».

Monsieur : « A la maladie de mon fils, mes parents se sont proposés de s'occuper de Fabrice en nous signifiant "Vous êtes trop jeunes, donnez-le nous, on va s'en occuper [...] Ils sous-entendaient bien sûr : " Faites un autre enfant car celui-là on va s'en débarrasser de toute manière, on ne peut rien en faire. Il vaut mieux qu'il meure." Moi aussi, j'ai toujours été le vilain petit canard car j'avais une malformation physique, des pieds à l'envers. On m'a opéré. Ils m'ont caché, je n'étais pas comme les autres. J'étais brun, je ne leur ressemblais pas. »

A l'interpellation faite à Monsieur, sur l'origine de ses liens de filiation et d'affiliation, la question restera en suspend.

Il évoque, à ce moment-là, une relation entretenue par ses parents avec sa sœur comme étant basée sur l'assujettissement du sujet.

« Ma sœur a été cachée durant des années, elle aussi était malade. [...] On a commencé à la sortir lorsque ma femme est intervenue. [...] Avant l'annonce de la maladie de Fabrice, mes parents s'occupaient de lui. Lorsqu'on a appris la maladie, ils ont dit : il faut qu'il meure. Ma femme voulait toujours tout arranger. Elle ne me croyait pas quand je lui disais que ce n'était pas possible. »

[...]

L'expression « la sortir » est anecdotique.

Monsieur poursuit ainsi : « Un jour, Fabrice allait très mal. On ne savait pas s'il allait tenir le coup. Mes parents sont venus avec le cercueil sur le toit de la voiture puisqu'ils étaient persuadés qu'il allait mourir. Ca était la rupture depuis, je ne les ai jamais revus. De toute manière, je n'ai jamais dit : mes parents. Je dis à mon frère, « tes parents ». Je ne revois plus ma sœur qui est totalement sous leur emprise. Elle voulait se marier, avoir des enfants, mes parents ont tout fait pour que cette relation ne dure pas. Maintenant, elle vit avec eux ».

Quant à Mme, elle décrit sa famille comme étant issue d'un milieu défavorisé, avec un père violent en raison d'un alcoolisme chronique n'accordant que peu de place à ses nombreux enfants.

Monsieur répond de façon virulente par son désaccord. Mme lui rétorque qu'il n'a connu son père que sur le tard, mais que la vie à la maison était loin d'être idyllique. Monsieur insiste en disant que quelques verres ne peuvent être considérés comme de l'alcoolisme. Mme maintient sa version et lui fait entendre que c'est sa propre famille et qu'elle est en droit d'avoir son opinion. C'est le seul moment où le couple exprimera un avis divergent maintenant un positionnement individualisé.

Les liens générationnels sont confusionnels dans l'histoire de Monsieur. Les enfants ne sont jamais élevés du côté maternel par les parents directs, mais par des personnes possédant un autre lien de parenté. On observe de plus des retournements ; ainsi la mère

de Monsieur n'a pas été élevée par sa mère mais s'occupe à son tour de cette dernière. Quant à Monsieur, élevé par le frère de sa mère, nous trouvons ainsi sur son parcours des inversions et des confusions dans les liens de filiation et d'affiliation. La maladie d'un enfant entraîne aussitôt son rejet par le groupe parental. La malformation physique, anatomique ou physiologique, est vécue en rejet de l'enfant ainsi né.

Si nous revenons à la malformation physiologique de Monsieur, qui dans sa formulation peut être anecdotique, monsieur se définit comme ayant eu "des pieds à l'envers" et remis à l'endroit par une intervention chirurgicale. Ceci nous renvoie à l'histoire d'Œdipe dont la présence d'une trace sur son pied le faisait enfant de Laos et Jocaste. Cette trace était méconnue par ses parents, mais cette cicatrice indélébile sur le pied d'Œdipe devait l'inscrire dans la lignée de Laos et Jocaste et à la fois être sa perte car non reconnue par ses parents. Quant à Monsieur, à la différence d'Œdipe, la connaissance par ses parents de cette trace sur son pied n'est pas reconnue par ses parents en raison de la présence sur son corps d'une cicatrice, trace de la malformation, et de même, pour leur petit-fils en raison d'une situation analogue. Cependant, ce qui diffère en Fabrice est justement que cette cicatrice devient élément réparateur et qu'elle inscrit son père et lui dans un lien de filiation direct mais les dé-inscrits du reste des générations, selon un processus d'auto engendrement niant les ancêtres paternels.

La transmission générationnelle ne s'opère pas dans un lien de filiation ; nous observons une rupture de la transmission et un déplacement du côté de Monsieur vers son oncle qu'il identifie comme « père ». La preuve en est, cet oncle a donné des pièces de monnaie à Fabrice, pièces transmises de génération en génération dans la famille. Mais là aussi, cet oncle ne transmet pas à ses fils... Par cet argent monnayé, cet oncle n'essaie-t-il pas de réparer la faute parentale en s'en dédouanant par un paiement symbolique ?

La faille de la transmission se trouve marquée d'absence à deux niveaux, celle du génétique, toute descendance transmet une part commune, et celle de l'identité familiale, transmettre, c'est recevoir et redonner.

Mais ce père vit cette transplantation comme une reprise métaphorique de la défaillance familiale dans la transmission. Expliquons-nous ici sur ce point. Les parents de Monsieur sont dans l'impossibilité de réparer cette défaillance dans le transmis organique, de même, Monsieur F ne peut à son tour réparer la pathologie de Fabrice uniquement que par l'intervention d'un tiers, le don extrafamilial. Nous retrouvons sur deux générations des réparations organiques et psychiques générées par un tiers extérieur à la cellule de base père-mère-enfant. Cependant, par la situation de T.H de Fabrice une amorce de réparation de la dette et de la culpabilité mais aussi de la faute des parents de Monsieur est acquittée par ce dernier en assumant la maladie de son fils.

A la différence de ses parents qui ont renié et dénié les enfants porteurs d'une tare familiale jusqu'à en rejeter la parentalité, Monsieur, en rompant tout lien avec ses parents, structure son organisation familiale sur un modèle d'auto engendrement, d'idéalisatoin d'une nouvelle famille à l'image de lui-même. Cette situation traumatique de T.H a mis en exergue les failles colmatées qui n'ont pu résister à une telle répétition de la problématique familiale. Le manque d'identification, suffisamment sécurisante et

reconnaissante laisse, chez Monsieur un narcissisme faiblement structuré.

Dans le choix amoureux, Monsieur prend appui sur Mme, et inversement, tous deux étant le double de l'autre, ils possèdent une histoire familiale tout aussi douloureuse. D. Anzieu qualifiait de tels couples de gémellaires fonctionnant sur un mode d'une illusion duelle.

« Ils n'ont pas acquis, chacun de son côté, un moi-peau relativement autonome [...] Il s'agit dans l'illusion duelle (ou gémellaire), de reproduire et de perpétrer une expérience spéculaire plus primitive, où la mère qui tient l'enfant dans ses bras lui montre, dans la glace, le couple qu'elle forme avec lui, à la différence près que chacun des deux jeunes gens se voit réciproquement porteur de l'autre et indicateur de l'union du couple. »¹⁴⁵ 45

Mme s'inscrit, elle aussi, dans une histoire faite de rejet et de violence. Monsieur et Mme ont été confrontés à une violence parentale dans l'investissement et l'attachement reçus. Violence physique et violence psychique qui font de leurs parents, des couples maltraitants dont l'origine de cette violence ne peut être que posée sous forme d'hypothèses au vu des éléments fournis.

En ce qui concerne Mme, l'explication en est plus classique : l'alcoolisme d'un père, les difficultés financières en raison du grand nombre d'enfants à charge, dernière enfant d'une fratrie entraînant un investissement maternel précaire, sont autant d'éléments qui justifient cette incapacité de la part de ses parents. Pour Monsieur, les raisons en sont plus obscures et demanderaient un travail clinique étoffé pour parvenir au nœud, point de rupture initial, dans la transmission transgénérationnelle. Le postulat, qui peut être émis, est à rechercher dans ce rejet de l'enfant malade. Cet enfant venu au monde n'a pu réaliser les attentes parentales en raison de sa dysmorphie ; venait-il évoquer un ascendant ou une répétition d'un même fait ou d'une relation adultérine ?

Monsieur est d'autant plus en souffrance que l'annonce d'une nécessaire retransplantation de Fabrice le renvoie à l'impensée familiale. Cette fois, il fera la proposition de se porter donneur vivant pour son fils. Mme fera de même, pourtant des problèmes morphologiques évidents augurent d'une réponse négative. La retransplantation a peu de chance de réussite en raison d'une complexité opératoire due à la première transplantation et aux interventions multiples ayant détérioré les modes de raccordements organiques. Les parents ont conscience de cette réalité, et ont mesuré toutes les conséquences, mais ils sont prêts à une nouvelle retransplantation, si nécessaire : « on aura fait tout ce qu'on pouvait. On ne pourra jamais se dire qu'on a laissé faire. » diront-ils, dans une pensée commune.

Conclusion du cas :

La violence de la mort constante figurée par le comportement des grands-parents paternels, en déposant ce cercueil, et en verbalisant un désir de mort à l'encontre de leur petit-fils, est une effraction psychique, pour ces parents d'une mise à mort symbolique et d'absence de reconnaissance de Monsieur en tant que fils et père. Cette violence de la transmission générationnelle vient réinterroger Monsieur sur sa propre place de fils inscrit dans une lignée.

¹⁴⁵ 45 Anzieu D. (1996), "Créer – détruire", p 246.

L'absence de place a une incidence, sur celle de père qu'il détient et sur la prise de position pour son fils. En étant père de son fils, il donnait naissance et réparait cette transmission défaillante. La réalité d'une transmission, cette fois physique, d'une pathologie génétique entraînant la mort, est d'autant plus vécue sur un mode culpabilitaire.

La tentative de réparation de cette défaillance dans la transmission devient signe d'appartenance pour ce père d'une reconnaissance filiale, puisque, lui-même est né avec une malformation. Cette trace physique fait trace dans l'histoire familiale comme élément réparateur. Donner naissance à un nouvel enfant, au risque qu'il soit non malade, mais sain, serait une trahison du lien de filiation. Cet enfant malade permet d'autant plus à ce père une réparation, puisque, lui permettant une projection et une identification à l'enfant qu'il a pu être.

Selon Bergeret, la violence fondamentale « tendance aux fondations de toute structure de la personnalité quelle que puisse être cette structure [...] il ne s'agit pas d'une violence sexuelle mais des fondements d'une véritable lutte pour la vie. [Elle a] une force vitale présente dès l'origine de la vie. »¹⁴⁶ 46

C'est ainsi que, pour Fabrice et ses parents, la nécessité de transplanter, espace de rupture, a réactivé une violence inscrite dans l'histoire familiale. Cette violence de la transplantation a favorisé l'émergence de la violence des conflits familiaux masqués jusque-là.

1-3 Conclusion théorique

Ce travail de l'inter et du transgénérationnel souligne la mobilisation d'une violence, fondamentale selon J. Bergeret et nous renvoie aussi aux travaux de C. Vacheret sur ce thème, par l'intrusion psychique, physique confusionnelle de l'individuel, du groupal interne ou externe au groupe d'appartenance dans « la transmission par un don psychique ». Pour notre part, nous évoquerons le terme plus général de violence faisant effraction dans la représentation psychique.

La violence fait tellement partie intégrante de la transplantation que son évidence en devient une composante à part entière. La participation à un colloque sur le thème de la violence dans la transmission (Lausanne, 1999) nous a amenés à penser la violence en transplantation. Paradoxalement, la violence est quotidienne dans le travail auprès des familles, mais elle n'est jamais verbalisée, elle est vécue. La violence reste dans le subir et non dans la mise en mots. C'est l'impensable et la relecture des situations cliniques sous l'axe de la violence qui ont donné un nouvel éclairage à cette problématique.

L'acte de transplantation permet à un niveau psychique que se retravaille le rachat parental de la dette culpabilitaire fantasmatique afin de faire advenir symboliquement l'enfant malade à la vie dans la représentation familiale. Cette souffrance psychique peut, elle aussi, être lue comme une violence du don transmis. La transmission est cette trace à travers les générations. La pathologie hépatique d'un enfant et la violence d'une réalité

¹⁴⁶ 46 Bergeret J. (1984), "la violence fondamentale", p 9.

létale confrontent les parents à cette absence ou cette défaillance dans leur transmission symbolique.

Cette transmission réactive certaines traces à travers les générations. La modification d'état d'un enfant sain, à pathogène, marque un passage, un changement, et implique des transformations psychiques dans la représentation parentale de l'image infantile.

Ce processus de transmission est sous-tendu à un mandat générationnel qui va devoir se réelaborer du fait de la pathologie de l'enfant, puisque non réalisable. La transmission initiale des parents en sera modifiée. Elle se construira autour de la maladie de l'enfant.

L'acte de transplanter métaphorise cette scène de transmettre quelque chose à quelqu'un. Cette mise en scène de transmettre se scénarisera et se jouera pendant les temps d'hospitalisation à un double niveau :

1°) organique : transmission d'un don d'organe.

2°) psychique : « transmission par un don psychique » parents/enfant.

La violence dans le transmis est présente quel que soit le type de don mais elle éclaire le processus de « transmission par un don psychique » d'autant mieux lorsque le don est extrafamilial puisque les parents sont dépossédés de « réparer » eux-mêmes leur enfant. Cette effraction se situe alors à un niveau psychique. Nous proposerons d'exposer, à partir d'une situation clinique, le vécu familial des résonances psychiques induites par la violence de cette effraction dans le corps de l'enfant.

Cette violence de la réalité de mort impose un accompagnement et une expression spécifique de la souffrance. C'est par conséquence une violence physique mais aussi psychique à l'état brut qui est verbalisée par les parents dans un discours corporisé du non-sens de la situation vécue, en tant que parents vis à vis de leur enfant et, au-delà, dans leur propre histoire familiale. C'est ainsi que certains parents parviendront à un dépassement de la situation traumatique remobilisant du générationnel et pour d'autres, au contraire, un enkystement dans une rupture demeure le mode de réponse.

2- Culpabilité-dette-acquittement : dépassement ou enkystement

2-1 Aspects généraux

Nous venons de rappeler succinctement le contexte traumatique vécu par les parents devant l'inévitable transplantation de leur enfant par don extrafamilial. Cette douloureuse épreuve s'exprime par un sentiment de culpabilité et par une "rencontre" avec l'acquittement d'une dette symbolique.

Les parents vont, de fait, être confrontés à cette dette envers le donneur qui a sauvé

vertu de la loi du droit d'auteur.

leur enfant. Mais ils sont aussi liés à cette culpabilité de l'attente d'un don, en fait d'une mort, pour pouvoir faire vivre leur enfant. Mme J l'exprimait fort bien lorsqu'elle relatait ceci : « lire le journal chaque jour dans l'attente d'un accident de la route pour sauver Jérôme ». Comment Mme J ne pourrait-elle pas éprouver de culpabilité ? Ce sentiment est à notre sens le reflet d'une santé mentale.

La capacité des parents à élaborer sur le sens de ce don et de ces implications leur permet de construire un dépassement de cette culpabilité par l'organisation d'une dette qui ne peut être que symbolique. La dimension de la culpabilité est d'autant plus importante en raison de ce souhait ou de cette attente de mort à l'encontre d'un autre individu. Ils ne peuvent être que dans une attente passive du potentiel don qu'ils ne pourront jamais réparer en actualisant par une réponse similaire, à la différence des parents par don intrafamilial.

Cet impayé restant, alors, en dette constante. Les parents cherchent un mode de résolution de cette conflictualité. Deux modes d'élaboration symbolique sont repérables. Les premiers¹⁴⁷⁴⁷, organisent sur un mode symbolique une forme de rituel pour le donneur. C'est ainsi que le donneur prend place dans l'histoire familiale. Cette place en est symbolique et prend forme par des offrandes (achats de cadeaux, pour le jour anniversaire, portés par l'enfant transplanté, rituel de prières et de remerciements adressés par les parents receveurs aux parents donneurs). Le lien imaginaire au donneur revêt une ambivalence à la fois objet aimé, idéalisé et objet hï, crainte d'une place prise pour la survie de leur enfant. Les seconds conçoivent le don comme venant s'inscrire dans l'histoire familiale et devenant une partie constitutive de leur enfant qui vient réparer ce dysfonctionnement. L'acquittement de la dette et de la potentielle culpabilité parviennent à se structurer en remodelant les représentations, identifications, idéaux en fonctions de ces nouveaux paramètres qui viennent s'inscrire dans l'histoire générationnelle familiale au sens large.

Les parents dont l'enfant est le receveur, de façon générale, conçoivent leur souffrance comme moins douloureuse par rapport aux parents donneurs anonymes qui ont consenti à donner un organe de leur proche en état de coma dépassé. Les « parents receveurs » vivent une dette symbolique de devoir accepter et subir les événements par respect pour le donneur et sa famille (cf. les parents de Jérôme). Le poids de la dette se déplace parfois sur l'équipe médicale (cf. Marie) ou encore elle peut-être idéalisée créant des liens de

dépendance dont la séparation est douloureuse (cf. Mathieu)¹⁴⁸⁴⁸.

Le travail de « transmission par un don psychique » a pu être observé selon les deux

¹⁴⁷ ⁴⁷ Si nous nous appuyons sur les études déjà citées, la situation de Marie en est l'archétype.

¹⁴⁸ ⁴⁸ Ce constat nous renvoie à la situation de Mathieu que nous avons été amenés à rencontrer en raison d'une difficulté à venir au bilan depuis son transfert dans le service adulte. Ce jeune homme transplanté à ses douze ans viendra régulièrement dans le service de pédiatrie. Aujourd'hui encore, il ne parvient pas à aller dans le service des adultes, préférant user et abuser de « dérogation » en « dérogation » fictives, même à l'approche de ses vingt ans. Le lien de dépendance va au-delà d'une simple connaissance des lieux, il s'agit d'une inscription de l'enfant transplanté devenu adulte dans une reconnaissance symbolique d'appartenance à un groupe de référence.

axes du générationnel : inter et trans. Il est vrai que nous avons souvent utilisé le terme de générationnel sans spécifier si nous avions à faire à de l'inter ou à du trans pour des raisons cliniques. Observer le travail du générationnel dans la globalité de la problématique de transplantation est un fait incontesté et incontestable. La situation d'urgence à transplanter situe le travail psychique face à une écoute de la conflictualité traumatique individuelle et groupale. La mobilisation dans une approche thérapeutique n'a pas lieu d'être dans notre dispositif de recherche ce qui complexifie l'atteinte d'une des parties du générationnel, celui du trans.

Le transgénérationnel est cette forme immatérielle d'une transmission qui s'articule dans une chaîne d'ascendants. La situation traumatique de transplantation ne fait que réveiller des traumas déjà produits qui n'ont pu s'élaborer ou dont le travail de deuil ne s'est pas réalisé. L'activation du traumatisme de transplantation met en défaut la transmission comme une rupture dans la chaîne symbolique des générations. J. Guyotat précisait « pour qu'un lien de filiation puisse se construire ou se maintenir, il faut qu'une identification aux différentes positions de l'ascendant ou du descendant soit possible. »¹⁴⁹49. L'intergénérationnel est ce qui se joue entre et à travers les générations dans un lien de linéarité entre deux générations successives. Cette part du générationnel est plus facilement observable dans un contexte de rencontres cliniques lors d'un suivi à court terme. Ceci nous renseigne sur les processus de filiation (rapports de lignée, de descendance qui unissent deux générations) et d'affiliation (appartenance ou existence de liens).

Pour conceptualiser notre théorie sur le dépassement et l'enkyttement, nous nous appuyons sur les travaux de R. Kaës (1996) lorsqu'il expose la notion de transmission avec dépassement où une résolution du transmis positif s'opère pour le sujet.

Par contre, il l'oppose au transmis sans transformation qui porte sur le défaut de symbolisation et de l'introjection. Nous préférons le terme enkyttement qui stipule l'existence d'un « kyste », forme pathogène (bénigne ou maligne) bloquant le processus provisoirement ou durablement en fonction de la forme pathogène. Nous observerons au cours de l'étude de cas de Linda la forme la plus sévère d'enkyttement qui opère un retournement de la situation pour faire « disparaître » toute forme de culpabilité et de dette.

Pour mettre en lumière cet aspect théorique de la transplantation à partir d'un donneur extérieur à la famille, nous prendrons appui sur deux situations familiales : la première est une vignette clinique qui retrace le travail d'élaboration d'un couple parental en inscrivant leur enfant dans ce cheminement psychique, la deuxième est une étude de cas qui relate toute la complexité de la parentalité soulevée par la transplantation du fait d'une inscription dans une antériorité.

2-2 Les parents d'Ophélie, ou, « une transplantation pour une bicyclette »

¹⁴⁹ 49 Guyotat J. (1995), « Filiation et puerpéralté », p 162.

Ophélie a 3 ans et demi ; c'est une petite fille tonique en attente de transplantation. Son ventre proéminent et son teint jaunâtre ne laissent nullement l'enfant désarmé, elle respire de dynamisme. Il faut préciser que le contexte familial se prête à cette démarche. Mme est une mère attentive, mais distanciée de son enfant, ce qui permet à Ophélie de se risquer dans les activités de jeux en dehors de sa mère. Monsieur est en souci pour son enfant se sentant plus démunie pour « gérer la situation, ma femme est plus douée, moi, les hôpitaux, vous savez, je n'ai jamais aimé ça. » Ce qui ne l'empêche pas de relayer son épouse quand elle exprime une lassitude.

Les parents sont très entourés par la famille élargie qui accepte la maladie d'Ophélie, aide et soutient le couple. L'atteinte organique n'est pas identifiée comme particulière mais plutôt comme exceptionnelle et de ce fait ne revêt pas un caractère d'étrangeté. Par ailleurs, un accompagnement familial étayant a favorisé le développement normal de l'enfant sur un plan psychologique, si ce n'est l'évidence d'un dysfonctionnement organique. Ophélie s'alimente difficilement en raison de la pathologie invalidante mais les repas ne s'entourent d'aucun rituel et elle effectue ses nuits dans son lit.

Je rencontre régulièrement la famille depuis l'inscription d'Ophélie sur les listes de transplantation, c'est-à-dire lors de la rencontre semi-directive en présence de Mme et d'Ophélie (Monsieur n'étant pas présent ce jour-là), puis lors des hospitalisations de jour pour le bilan et les contrôles en attendant un potentiel don. L'enfant n'est pas prioritaire sur les listes puisque d'autres enfants, requérant une transplantation en urgence ou super urgence, sont inscrits avant elle. La famille sait que la transplantation aura lieu, un jour, sans précision d'échéance, mais avec l'inquiétude de la disponibilité d'un don au moment venu.

Suite à plusieurs rencontres avec Mme, celle-ci prend rendez-vous pour évoquer avec Ophélie l'incapacité commune du couple à expliquer à leur fille la situation de transplantation vécue.

Ophélie a donc trois ans et demi. Mme évoque la position du couple d'essayer de faire vivre à Ophélie une vie la plus « normale » possible, en fonction de ses potentialités physiques. Ophélie ne peut participer aux séances de sport proposées dans le cadre scolaire. Lors d'une épidémie de maladie infantile, Ophélie est retirée de l'école pour la protéger d'une transmission potentielle pour laquelle elle n'est pas immunisée, en raison de la fragilité de son foie. Les motifs de suspension scolaire sont purement médicaux et ne sont pas une volonté des parents. De plus, ils ont dû affronter un milieu scolaire hostile à prendre le risque de scolariser l'enfant à cause de « ce gros ventre » proéminent et des dangers encourus par l'enfant en cas de chute.

Les parents tenaient à cette scolarisation : « Quand on a un enfant malade, on s'occupe plus de lui et on « oublie » les autres. On est plus indulgent et son frère aussi, alors, elle joue à la petite chef et abuse de sa situation. Par contre, à l'école, il faut qu'elle s'adapte, de plus elle n'aurait pas compris pourquoi elle ne serait pas allée à l'école puisque de chez nous elle voit les enfants dans la cour de récréation. »

Mme poursuit en exprimant le désir du couple d'aider au mieux leur fille dans le fait de devoir être transplantée car eux-mêmes se qualifient de démunis face à la situation. Mme entend que leur parole de parents donnera sens à la transplantation, et pour ce, elle

veut pouvoir expliquer à Ophélie ce qui se passera au moment de l'intervention chirurgicale et les raisons de cette attente.

Mme formule alors à Ophélie la raison de sa démarche d'être venue me rencontrer : besoin de savoir ce qu'Ophélie a pu comprendre de la transplantation, désir commun avec son mari de l'accompagner et de l'aider en tant que parents.

Ophélie : « quand je serai transplantée, je pourrai faire du vélo comme les autres enfants.»

Voilà le sens qu'elle donne à sa transplantation. L'enfant ne peut faire de bicyclette en raison de son ventre trop proéminent et des dangers encourus par une telle activité physique. Ophélie, malgré un déploiement sans compter de son énergie, est très rapidement limitée ce qui la met dans une colère noire. Dans le bureau, elle met en action son souhait, se lève et mime une promenade à bicyclette.

Mme explique par des mots simples à l'enfant les raisons de la transplantation et ce qui s'y produira. Ophélie est revenue s'asseoir auprès de sa mère et écoute celle-ci avec attention, pour une enfant de son âge, et termine par : « je pourrai faire du vélo.... Mon ventre gros ». Sa mère lui explique qu'après la transplantation elle n'aura plus de « ventre gros ». Mme se sent soulagée et déculpabilisée en donnant du sens à la transplantation. Par cette verbalisation, Mme donne vie à ce don, futur, qui devient une élaboration psychique familiale.

Ophélie prend la feuille à disposition sur la table et dessine un énorme bonhomme qui couvre toute la feuille. Ce bonhomme tétard n'est pas en décalage avec son âge (cf. dessin n° 8) ; ce qui nous interpelle, c'est la place prise par le bonhomme sur la feuille. L'enfant matérialise sa vision de son corps comme une grosse boule, bien encombrante, où émergent deux petites jambes chétives pour porter cette énorme masse. Le visage exprime une certaine tristesse. Mme, à la vision du dessin, montre son étonnement de la représentation du corps perçu par sa fille.

Mme : « Mais il n'a pas de corps et de bras ton bonhomme ? »

Ophélie fait signe de la tête que son bonhomme est très bien et ne veut rien changer. Mme constatera que l'enfant n'a pas compris où se situe son foie malade. Elle lui montre sur son propre corps, puis sur celui d'Ophélie. L'enfant est sage et écoute sa mère lui expliquer ce qui se produira pendant la transplantation. Ophélie répond en s'adressant à moi : « après j'aurai un vélo avec des petites roues ». Tout étant résumé par cette phrase, l'enfant demande à sortir pour aller jouer. Mme reste et semble terrassée par la vision de cet énorme bonhomme.

Mme : « on parle tellement du corps, à la maison, à l'hôpital avec les médecins, qu'on était persuadé qu'Ophélie avait compris les modalités d'une transplantation du foie, et puis, non. »

Elle envisage avec son mari de reprendre avec ses enfants¹⁵⁰ 50 l'anatomie du corps humain avec l'aide d'ouvrages adaptés. Elle constatera qu'ils n'ont jamais abordé avec

150 50

Le frère d'Ophélie subit de plein fouet l'absence parentale et les angoisses familiales pour Ophélie qui devient une rivale par l'attention constante de leurs parents et par l'attention qu'il lui accorde afin de ne pas la blesser dans ses jeux par peur de sa mort...

Ophélie le dessin du bonhomme, ni expliqué son fonctionnement ; ce qu'elle avait fait par ailleurs avec son premier enfant au même âge.

Mme explique alors que la transplantation est énoncée et non parlée entre eux.

Les parents sont dans une telle difficulté à penser la transplantation, déjà pour eux-mêmes, qu'ils en oublient de la verbaliser auprès de leur enfant transplanté et de la fratrie restante. Le paradoxe réside dans une outrance de verbaliser le corporel et du peu de place accordé pour une représentation psychique de ce qui est mis en acte dans une transplantation.

6 mois plus tard...

Ophélie a été transplantée 6 mois plus tard, sans complication particulière. Elle rentre rapidement chez elle. Les parents ont été très présents, entourés dans cette épreuve par les grands-parents paternels, proches géographiquement. Lors de la venue d'Ophélie, pour le premier bilan post - transplantation, celle-ci arrive sur son vélo rouge et pédale à fond dans le couloir du service pour le montrer à tout le monde.

Quant à la marche, elle est plus assurée, son ventre ayant perdu en volume, mais elle garde sa démarche titubante comme trace de ce passé. Madame et monsieur sont venus, tous deux heureux de montrer leur enfant et ce vélo qui les a fait tenir tous trois dans l'espoir de voir Ophélie pratiquer cette activité.

Sur un plan psychique, l'enfant et les parents sont dans l'euphorie de la transplantation réalisée et se laissent aller à vivre autre chose qu'une situation anxiogène. Cette phase, au-delà de la transplantation, se traduit par une euphorie collective et se retrouve, quelle que soit la transplantation, dès que celle-ci se conclut par la survie du receveur. Les protagonistes ne sont pas dans une capacité d'élaboration psychique, pourtant le passage du psychologue rassure, comme si les parents pressentaient la phase dépressive qui s'ensuit. Ce temps est alors le moment privilégié pour mettre en mots la souffrance vécue et le sens attribué à ce vécu dans l'histoire actuelle et générationnelle et met en travail la « transmission par un don psychique ».

Mme revient seule quelques mois plus tard me demandant à nouveau une rencontre. Elle m'expose ses inquiétudes au sujet d'Ophélie quoique sereine après la transplantation. Elle évoque le temps pris avec son mari, avant la transplantation, pour expliquer à Ophélie ce qui allait se passer, et après la transplantation, pour expliquer ce qui s'était produit. Elle ne comprend pas ce qui a pu modifier le comportement de l'enfant si brutalement. Mme décrit Ophélie comme irritable, grincheuse, agressive et souvent en pleurs sans motif apparent. Mme explique rapidement que son mari n'a pu venir à l'entretien car



Dessin n° 5 Ophélie

Il vient de subir une opération abdominale bénigne.

Dans un second temps de la rencontre, je reçois donc l'enfant et Mme. Ophélie me montre aussitôt comment elle peut courir. Elle s'assoie sur la chaise à côté de sa mère et prend la feuille à sa disposition et dessine un bonhomme bien plus petit, à la morphologie toujours construite autour d'une tête – jambes, mais cette fois, les jambes sont proportionnelles à la grosseur du dessin. Je lui renvoie que le bonhomme a de belles jambes pour marcher un peu comme elle depuis sa transplantation.

Ophélie acquiesce. Mme se lance dans une tirade sur la transplantation étant persuadée que les difficultés rencontrées par sa fille se situent autour de cette problématique, car elle, en tant que mère, en a souffert. Mme lui explique qu'elle était enceinte et qu'Ophélie était malade dès sa naissance. Elle associe à ses propres paroles une représentation graphique de ses dires en dessinant une femme enceinte et un foie sur la feuille tout en racontant la transplantation puis complète le dessin de sa fille en mettant un trait sur le corps du bonhomme pour distinguer le ventre, les bras et la cicatrice.

L'enfant reste sans réaction aux différentes interventions de sa mère ou de

moi-même. Elle laisse apparaître même quelques signes d'énerverment. Je lui fais part de mon contre-transfert sur son bonhomme qui présente une barre sur le front comme s'il était en soucis mais les adultes n'en comprendraient pas les raisons. Nous nous demandons si elle est en souci par rapport à la transplantation. Elle prend son crayon et barre violemment les trois dessins dans un mouvement agressif et compulsif.

Psy : « Tu veux nous dire que tu as un souci mais ce n'est pas la transplantation ? »

Ophélie fait un signe affirmatif de la tête et prononce un seul mot : « papa ». Mme : « tu t'inquiètes pour papa ? » interroge-t-elle avec étonnement.

Ophélie pourra exprimer à sa mère ses inquiétudes par rapport à son père en raison de l'opération « dans le ventre » dira-t-elle et montrera la cicatrice barrée sur le dessin. L'enfant, par cette opération paternelle, met en place les liens qu'elle ne parvenait pas à faire jusque-là et dont l'accompagnement parental a favorisé l'émergence d'une symbolisation. Ophélie met en scène les angoisses restées internes durant la transplantation, permettant d'amorcer un travail sur trois séances. Mme accompagnait Ophélie, monsieur étant en convalescence. Les dessins suivants mettaient en image des maisons aux nombreuses fenêtres et aux multiples soleils noirs ou aux visages déformés par la douleur ou les grimaces. Les dessins exprimaient de manière confusionnelle sa souffrance et celle de son père. Mme était présente pour déposer des mots suffisamment étayant pour aider Ophélie à dépasser la phase dépressive.



Dessin n° 6 Ophélie

Progressivement, les dessins retrouvent des couleurs et au cours d'une séance, Ophélie dessine sur une feuille un bonhomme avec une trace béante provenant d'une opération sur le corps, et les mains enfin représentées pareilles à des soleils, bras tendus pour atteindre quelque chose. Le soleil, tel le père, est au-dessus en protection, mais l'enfant est seule et triste.



Dessin n° 7 Ophélie

Il est proposé à Mme de poursuivre un travail thérapeutique dans sa ville de domiciliation étant donné que les bilans physiologiques sont revenus à la normale ; l'enfant n'a pas de raison de revenir dans le service d'hospitalisation avant le prochain bilan dans six mois.

A ma connaissance aucun travail thérapeutique n'a été entrepris ensuite par les parents. Le père devait regagner le domicile quelques jours après cette rencontre.

En conclusion :

La situation prototypique d'Ophélie laisse apparaître une modification du transmis générationnel en raison de ce don. Cependant, l'acte ne produit pas une conflictualité générationnelle mais au contraire les potentialités familiales permettent une restructuration constructive de l'entité groupale en tenant compte de ces nouveaux paramètres. Ils s'inscrivent dans une composante restructurée à la fois pour Ophélie, pour eux en tant que parents, et pour la famille élargie.

« La transmission par un don psychique » s'élabore pour les parents à travers une reconnaissance de l'enfant transplanté comme élément constitutif du système familial. Malgré la gravité du traumatisme encourue par ces parents, ils parviennent à dépasser le trauma. L'opération chirurgicale de monsieur, elle aussi abdominale, révèle la souffrance du couple qui parvient tout de même à mettre en sens auprès d'Ophélie la situation vécue par le père et par l'enfant.

La transmission n'est plus linéaire. Elle s'inscrit autour d'un don psychique, en effet les parents d'Ophélie transmettent une reconnaissance de l'enfant transplanté et placent le don organique comme constitutif de leur enfant. Ils prennent possession de la nouvelle entité transmettant symboliquement la vie par cet accompagnement à la fois proche mais distancier ; ils ne font pas corps avec leur enfant.

Ce travail d'élaboration parentale vers un dépassement de la problématique est rendu possible dans la situation clinique en raison d'une structuration parentale suffisamment « narcissisée » et d'une famille élargie collaborant à l'inscription des parents d'Ophélie.

« La transmission par un don psychique » est alors un organisateur positif pour le devenir de l'enfant transplanté. Elle est un maillon qui vient faire trace dans l'histoire familiale. Cependant, certaines familles parentales ne permettent pas ce déploiement. Les parents de Linda nous feront percevoir une situation d'enkyttement dans le traumatique en raison d'une fragilité parentale narcissique et – ou familiale, à l'opposé de celle d'Ophélie qui a développé l'aspect théorique d'un dépassement du trauma.

A travers la retranscription du vécu parental de Linda, nous allons travailler cette question d'une « transmission par un don psychique » subissant un enkyttement dans le trauma en raison de la T.H de leur enfant.

Le processus de « transmission par un don psychique » est alors déstructuré et sera déstructurant pour l'avenir de l'enfant transplanté.

2-3 Etude de cas des parents de Linda ou « un corps pour deux »

Nous avons fait le choix d'exposer cette étude de cas en raison de l'intérêt clinique requis. Cette situation est spécifique par la conflictualité développée et par le souhait parental de Monsieur, pour opter vers une transplantation par donneur intrafamilial, et consécutivement, par donneur extrafamilial en inscrivant leur fille sur liste d'attente. Ceci révèle déjà l'ambiguïté parentale. L'intérêt se situe dans le vécu familial de ce don psychique qui met en exergue le sens recherché dans « la transmission par un don psychique ».

Nous aborderons aussi par la même la notion de don extrafamilial par bipartition qui diffère techniquement et psychologiquement de celle par foie entier. Nous rappelons la distinction établie dans le chapitre deux : le terme bipartition est utilisé dans le cas où un foie est partagé pour deux receveurs. Cette étude de cas soulève donc la question de la transplantation par don extrafamilial par foie entier ou par bipartition. Cette problématique, selon le don extrafamilial pratiqué, nous avons fait le choix méthodologique de ne pas

l'étudier, mais une recherche complémentaire serait intéressante d'être menée.

Nous évoquerons l'intérêt du choix médical et psychologique de pratiquer, sur Linda, une transplantation par bipartition en raison d'une nécessité psychologique impliquant directement « la transmission par un don psychique » dans le générationnel entre père – fille et non pour une raison chirurgicale.

Avant d'exposer le matériel clinique, nous ferons un résumé succinct des événements de pré-transplantation pour permettre une lecture plus orientée afin d'en rechercher toute l'essence clinique.

Lors du colloque médical, Linda est annoncée pour une première consultation en vue d'une éventuelle transplantation si le diagnostic est confirmé par l'ensemble des équipes médicochirurgicales. L'inquiétude médicale porte sur le jeune âge de l'enfant, âgée de 4 mois. A première vue le dossier présente une situation classique de transplantation pour atrésie des voies biliaires en dépit de la précocité de la transplantation requise.

2-3-1 Données familiales lors de l'admission

Linda est l'enfant d'une seconde union. La mère a déjà eu trois enfants de son premier mariage. Quant au père, Linda est son premier enfant arrivée sur le tard dans sa vie. Les parents sont âgés d'une quarantaine d'années. Ils sont tous deux présents, lors de la rencontre médicale, pour la consultation de pré-transplantation.

A l'enquête, les parents exposent les difficultés de santé qui se sont produites immédiatement deux mois après la naissance de l'enfant. Au début rien ne laissait présager d'un problème hépatique. Linda se développait correctement, sans difficulté organique ou psychomotrice.

Puis brutalement, l'enfant présente des signes de dénutrition, un teint jaunâtre et des plaintes organiques qui amènent les parents à consulter leur pédiatre. Des examens sont pratiqués diagnostiquant une atrésie des voies biliaires.

Une première intervention chirurgicale est pratiquée avec pose d'un kasaï espérant reculer l'échéance de la transplantation, mais ce fut un échec immédiat. Après plusieurs épisodes de décompensation, une alimentation entérale est proposée.

Les parents (principalement Monsieur) évoquent leurs difficultés à alimenter l'enfant qui selon eux ne tient pas en place durant les repas et présente des troubles à l'endormissement, les amenant à recourir à tout un stratagème.

Un bilan psychomoteur a été pratiqué à son arrivée : il est à noter que Linda ne tient pas la station assise associée à une hypotonie. Cependant, le développement psychomoteur est en adéquation avec son âge.

Au niveau des antécédents familiaux, les parents répondent qu'il n'y a rien à signaler ... en précisant que les parents de Monsieur sont vivants et quant à ceux de Mme, seule la mère est en vie.

L'intérêt de cette précision provient de la formulation en réponse à une question attendant des précisions médicales. Monsieur positionne la réponse en fonction de la notion de vie ou de mort de leurs parents. Transférantiellement de par mes rencontres

répétées avec eux, j'entends : « ils sont encore en vie », présageant d'une difficulté dans le lien familial.

2-3-2 Situation d'hospitalisation

Lors de la constitution du dossier d'admission par le médecin pour le programme de transplantation

Au vu des analyses amenées par les parents, le diagnostic de transplantation est entériné sans nécessité de bilan de contrôle en précisant aux parents l'inéluctabilité de l'intervention chirurgicale. Le père s'informe des différentes techniques à leur disposition.

Celui-ci, lors de cette rencontre, émet le souhait d'être donneur vivant pour sa fille. Les situations, médicale et familiale, sont à priori sans complication particulière. Il est évoqué par le médecin, lors de cette rencontre, la proposition d'inscrire l'enfant sur liste de transplantation sans tarder, et la demande spécifique de Monsieur de pratiquer une transplantation à partir d'un donneur vivant en accord avec Mme. Ces propositions seront soumises à l'approbation du comité scientifique de l'hôpital lors du colloque médical qui se réunit une fois par semaine.

Chronologie médicale à partir de l'admission dans le service de T.H pédiatrique :

- 1er Colloque médical : La présentation du cas, lors du colloque, a été évoquée ci-dessus accordant l'autorisation de pratiquer le bilan de pré-transplantation.
- 2ème Colloque médical : Après examen du dossier médical, les différents résultats corroborent les premiers bilans. Un accord consensuel est autorisé pour l'inscription de l'enfant sur les listes de transplantation. En parallèle, il est étudié la proposition de Monsieur d'être donneur vivant. Une autorisation de bilan de transplantation est accordée pour Linda.
- 3ème colloque médical : Les premiers résultats font apparaître une malformation de l'enfant qui rend l'opération périlleuse. De plus, des comportements particuliers de Monsieur sont notés par les différents partenaires en lien direct avec l'enfant et sa famille. Les infirmières constatent un comportement anormalement symbiotique provenant de Monsieur envers sa fille. La mère se situe en retrait de toutes situations qui seraient source de conflits dans le couple. Les conduites alimentaires, orchestrées par le père, s'organisent autour d'un rituel spécifique invariable et non modifié, ayant déjà entraîné des conflits entre le personnel (qui a tenté d'intervenir) et Monsieur. Cette façon de faire étonne l'ensemble du personnel puisque l'enfant doit manger dans une position particulière, le biberon administré la tête inclinée, dans un espace et un temps bien définis, sur un coussin particulier tenu par Monsieur (« En contorsion, suivant les mouvements de sa fille qui s'oppose à lui dans la prise alimentaire » dixit la surveillante présente à la réunion). Si toutes ces conditions ne sont réunies, monsieur se « met en scène » dans le service, bousculant verbalement les infirmières. Chaque repas étant à lui seul un spectacle navrant où les infirmières observent, impuissantes, Monsieur, qui ne les laisse pas approcher son enfant,

autrement que pour les soins médicaux. Un discours hyper adapté au langage médical et une prise de décision sur des gestes médicaux de base ont entraîné des oppositions entre l'équipe et Monsieur. Toutes ces inquiétudes sont évoquées par les équipes infirmières, mais aussi par les internes en lien direct avec l'enfant. A l'opposé, les chefs de service qui rencontrent les parents dans un cadre différent, puisque détenteurs des décisions et des choix médico-chirurgicaux, sont face à un père hyper adapté, fort inquiet de la santé de sa fille, ne présentant aucun signe de refus d'une contrainte médicale. Ce double langage pose de plus en plus question. A la demande des médecins, je rencontre les parents de manière informelle, m'inscrivant dans un processus de recherche clinique, accompagnant les familles, en pré-péri-post transplantation. Un bilan psychiatrique de faisabilité est pratiqué par un expert désigné, externe aux équipes médico-chirurgicales. Des données de plus en plus inquiétantes, quant à l'attitude de Monsieur et aux possibilités de se détacher du don et de maintenir l'intégrité de l'enfant, posent question sur l'éventualité de pratiquer une transplantation par donneur vivant apparenté.

4ème Colloque médical : Lors du colloque médical, il est décidé, dans l'intérêt de l'enfant, de ne pas pratiquer un don intrafamilial et de tenter une transplantation par bipartition afin, là aussi, de décenter le don sur deux transplantés : un adulte, plus un enfant, ceci afin de permettre à Linda, lorsqu'elle sera plus âgée, de se construire une identité en dehors d'une confusion de place et du rôle paternel pris par ce dernier en raison de la T.H. Le père ayant fini le bilan de pré-transplantation, il est proposé aux parents, au vu de l'âge de l'enfant et des problèmes médicaux spécifiques constatés (malformation au niveau de la vascularisation), de maintenir l'inscription en liste et, si un don extrafamilial intervenait rapidement, de pratiquer l'opération dès que possible.

Une semaine plus tard, un donneur anonyme était disponible, conforme aux exigences chirurgicales et immunologiques. Une transplantation par bipartition a été proposée aux parents et acceptée par eux. La rapidité d'un don disponible a permis de pratiquer cette technique sans avoir besoin d'opposer un refus à ce père pour être donneur vivant. Puis, trois reprises au bloc sont nécessaires dans les jours suivants.

Trois mois après, l'enfant sort de l'hôpital sans complication particulière. Des contrôles réguliers sont pratiqués. Il est à noter des difficultés persistantes dans la prise alimentaire, plus en lien avec une pratique parentale, qu'avec des difficultés organiques. De même, deux ans après la transplantation, au niveau du sommeil, l'enfant ne dort pas encore ses nuits correctement imposant un rituel d'endormissement à ses parents.

2-3-3 Rencontres en pré - péri - post transplantation

2-3-3-1 Brève rencontre clinique au moment du bilan de T.H

Avec Monsieur :

Je ne pourrai jamais rencontrer le père de Linda dans un cadre déterminé c'est-à-dire

dans un temps et un espace de psychisation. Les rares fois où je parviendrai à le rencontrer ce sera toujours dans une hyper agitation soit physique ou psychique. Cette mise en ébullition constante barre l'accès à un temps de psychisation, d'élaboration, de symbolisation. Ce sera donc toujours entre « deux portes », dans un couloir, puisque Monsieur ne se montrera pas accessible à un travail clinique durant les trois temps de rencontres en pré-péri-post transplantation. Il fuit toute parole en se plaçant dans une position en deçà de ce questionnement.

J'avais déjà été présentée aux parents par l'équipe comme effectuant une recherche en transplantation. Passant dans le service, je croise Monsieur dans un couloir. Il est agité et veut rencontrer le transplanteur, sans avoir pris rendez-vous...

Il se lance pendant cette attente dans une rationalisation des faits en lien avec la transplantation de Linda qui se profile de manière assez rapide. Sans prendre conscience, Monsieur changera de registre en fonction de la place qu'il pense et imagine que je tiens au sein de ce service durant notre échange. Le discours s'adapte avec une aisance remarquable selon l'interlocuteur, plus exactement, selon le pouvoir qu'il octroie aux gens pour obtenir gain de cause. Il essaie de manipuler l'auditoire afin d'obtenir le but escompté.

Il décrit sa relation à sa fille en évoquant des liens qui apparaissent très fusionnels et symbiotiques où l'autre apparaît absent d'une représentation de sujet individualisé, extérieur à lui-même. Son enfant est évoqué en fonction d'une appartenance corporelle non distanciée. Contre transférentiellement, je ressentirai un malaise qui persistera durant tout échange et ceux qui suivront (malaises confus et difficiles à retrancrire par des mots).

Comprenant enfin ma position de chercheur, il me prend à partie sur les fonctionnements institutionnels essayant d'obtenir de ma part mon aval et des informations-analyses sur les équipes ou les protagonistes directs enclins à prendre la décision de transplantation. Restant très discrète, mais dans une position d'écoute, Monsieur perd complètement pied avec la réalité, en raison de son état anxiogène paroxysmique (Monsieur est entrain de pratiquer les examens pour se porter donneur vivant). C'est alors qu'il m'explique avoir observé le fonctionnement institutionnel et avoir compris que, « pour obtenir, une certaine diplomatie était nécessaire, car il faut essayer de manipuler l'auditeur. Vous voyez bien ce que je veux dire en tant que psychologue. »

Je lui demande le sens qu'il attribue à cette remarque. Monsieur développe sa théorie sur ses compétences de père sachant écouter et percevoir les besoins de son enfant à l'inverse des équipes infirmières qui sont dans l'ignorance. Il ne se positionne pas en père désireux du bien être de son enfant, mais dans une maîtrise de toute chose mettant l'autre dans un statut d'objet dépourvu de capacité interne de symbolisation et de représentation.

L'échange prend une orientation axée sur une apparence de règles et de lois dont il est le seul garant et le seul dépositaire de la transplantation pour Linda. La transplantation est un des éléments en jeu dans cette problématique.

Je lui propose de nous rencontrer à nouveau dans un contexte plus à propos en lui signifiant que le couloir n'était pas le lieu d'une certaine confidentialité et ne facilite pas

l'échange verbal sur une situation difficile à appréhender en tant que père, et peut-être, comme futur donneur. Il consent, très et même trop rapidement à mon gré.

Avec Mme ou « le jeu de cache-cache » :

Par ailleurs, dans un second temps, je rencontre Mme dans la chambre mère/enfant. De son côté, Mme apparaît comme une personne effacée, fragilisée par la situation de sa fille et dans une impuissance à pouvoir agir. Son mari prend une place très importante, envahissante, et Mme se situe dans une place secondaire.

Elle justifie cette place ainsi : « je ne peux pas laisser ma carrière, je ne retrouverai pas mieux après. »

Je parviendrai à la rencontrer, seule, lors d'une brève absence de Monsieur pour un examen ; mais très rapidement, nous serons interrompus par le retour de son époux. Mme évoquera la nécessité urgente de sortir de la chambre pour faire quelque chose dehors. En l'absence de celui-ci, Mme profite de ce temps pour mettre en mots un interne en pleine introspection que nous allons retranscrire.

Mme tente de se persuader, ainsi qu'autrui, du bon droit de son mari dans l'action qu'il mène seul et dans laquelle il l'écarte. Elle se sent évincée dans son rôle de mère auprès de Linda mais pas dans celui qu'elle peut avoir auprès de ses aînés, transférant sur eux ce manque, cet arrachement double de son dernier enfant occasionné par la maladie et par son mari.

Mme : « De plus, pour mon mari, ce n'est pas la même chose, il n'a pas d'enfant »

Elle vit la situation comme étant la bataille de son époux. L'analyse qu'elle en donne est, selon elle, liée au fait qu'il n'a pas d'enfant. Mme donne l'impression de se résigner sur l'état de Linda et du comportement de son mari. Ne vivrait-elle pas la maladie de sa fille sous la forme d'une culpabilité liée à sa position de femme dans le couple ? Comment a-t-elle pu mettre au monde un enfant malade après trois grossesses sans difficulté ? Cet enfant, elle ne le désirait pas puisque s'étant, comme elle l'évoque, « complètement réalisée en tant que mère, j'envisageais plutôt d'être grand-mère à mon tour et si ce n'était pas pour mon mari, je n'aurais pas eu d'enfant. »

Mme met beaucoup de temps entre chaque réponse, réfléchissant aux mots qu'elle emploie, en pleine réflexion sur la situation vécue. Elle constate la nécessité de transplanter Linda sans remettre en cause « maintenant » la transplantation. Elle « se dégrade tellement vite et puis mes enfants n'étaient pas comme ça à son âge. »

Nous sentons tout le potentiel réflexif de Mme qui devra trouver un lieu d'expression en raison de ce besoin à symboliser.

En conclusion :

Il n'a jamais été évoqué par le couple, la possibilité pour Madame d'être un potentiel donneur, si la demande de son mari ne pouvait être retenue.

Ceci soulève toute la conflictualité pressentie au sein du couple mais aussi à un niveau plus individuel pour Monsieur. Comment dans la position occupée par Mme pourrait-elle s'autoriser à prendre une telle place sans détruire ou déstructurer le couple qu'elle forme avec son époux ?

Mme nie sa place, et de fait, délègue son rôle de mère étant dans l'incapacité psychique de s'autoriser à prendre cette place sans l'aval de son mari. Le cadre hospitalier ne favorise pas non plus cette possibilité puisqu'il vient renforcer le tiers dans la relation maternante. L'équipe n'a pas étayé Mme dans l'inscription en tant que mère étant elle-même prise dans la problématique de Monsieur.

2-3-3-2 2ème rencontre avec Monsieur

Ce jour là, Mme n'est pas présente puisqu'elle travaille et Monsieur a décidé de rester auprès de sa fille constamment. Il vient de subir les examens de bilan pour être donneur potentiel. Linda est maintenue en hospitalisation en raison de son état de santé précaire jusqu'à la transplantation que les médecins espèrent rapide.

Monsieur m'explique qu'il s'est porté donneur vivant pour sa fille. Les motifs restent confus quant aux raisons, par l'absence dans son discours de représentation d'un sujet distancié de lui.

Monsieur : « J'ai beaucoup pensé à ce bout de foie que je donnerai. C'est une partie de moi. Comment je réagirai après, dans mon attitude vis à vis de ma fille, je me pose la question ? »

Ce questionnement semble au demeurant adapté et présage un « processus de psychisation » sur lui-même et sur les conséquences pour son enfant. Il ne faut pas oublier ma position de chercheur en transplantation hépatique.

Monsieur s'arrête de parler sur le thème de T.H et reprend un tout autre sujet en évoquant sa capacité à laisser seule Linda dans le service.

Monsieur : « je l'ai laissée 12h dans le service.!!!»

Je lui demande si un motif particulier l'a poussé dans cette démarche. Il m'explique qu'il pense que c'est important pour sa fille et pour lui de se séparer de temps en temps.

La réalité des faits est tout autre, suite à un incident particulièrement violent, verbalement entre Monsieur et l'équipe infirmières, le chef de service a dû intervenir pour demander à Monsieur de prendre un peu de distance et de revenir seulement le lendemain. Cette rencontre clinique se situe le jour suivant cet événement, particulièrement traumatisant pour l'équipe.

Monsieur était rentré dans un comportement tellement fusionnel avec sa fille que les soins prodigues étaient rendus impossibles. L'enfant avait présenté des signes de malaises, irritabilité, hyper agitation en présence de son père et à l'approche des infirmières ; aucun soin ne pouvait être prodigué en raison de l'énervement de l'enfant.

Cet excès de vampirisation constante de Monsieur (la prenant dans ses bras, la touchant, l'obligeant à des soins corporels réguliers...) avait eu pour conséquence chez Linda un rejet de l'adulte, quel que soit ce dernier, dans le toucher corporel. Cependant, les complications organiques nécessitaient des soins médicaux appropriés. Monsieur était parti non sans difficulté mais ne pouvant faire autrement en raison de l'insistance du médecin. Monsieur n'a pas la possibilité psychique actuellement de se remettre en cause sur l'incident de la veille et ne semble pas avoir compris et entendu la plainte du service

qui trouvait sa présence dangereuse pour lui et pour sa fille dans cet attachement fusionnel.

Cet incident restera sous silence durant notre échange. Il poursuit sur la thématique déjà abordée lors de notre première rencontre : la nécessité de savoir repérer ses interlocuteurs en fonction de leur rôle pour obtenir ses desiderata.

Monsieur poursuit ainsi par : « j'ai repéré à qui, il fallait s'adresser pour obtenir ».

Je l'interpelle sur ce questionnement, cause de son problème sur la détention de la loi et des règles. Il s'exprime sur son habitude de prendre des décisions et de faire en sorte d'obtenir ce qu'il souhaite et changera aussitôt de sujet.

Monsieur revient aussitôt sur ses inquiétudes quant à sa compatibilité à être donneur pour sa fille. Il m'est impossible d'aller plus avant dans chacun des thèmes abordés. Monsieur n'est pas dans une démarche de psychisation, étant trop sur la défensive, et dans un processus de contrôle et de maîtrise constants.

Monsieur : « Mais encore faut-il savoir si je suis compatible ? » [...] Quand je donnerai un bout de foie, ce sera bien. On sera très proche, ma fille aura une partie de moi en elle et moi j'aurai une partie d'elle en moi. »

Je reprends : « Elle aura une partie de votre foie et vous aurez une partie en moins. »

Il n'entend « pas » la subtile différence et poursuit sa réflexion à haute voix sur son « bout de foie » qui sera dans sa fille.

Cette partie de foie commune, imaginée être échangée – partagée met en exergue la conflictualité intrapsychique de Monsieur et la fragilité générationnelle qui transparaît. Nous ne pouvons pas aller très loin dans l'interprétation en raison du matériel clinique restreint sur le générationnel. Cependant, nous percevons toute la complexité psychique soulevée par la transplantation, au niveau de Monsieur et de Mme, individuellement et groupalement, dans leur couple et dans leurs liens familiaux.

Monsieur aborde sa relation avec sa fille. Il exprime l'importance pour lui d'être auprès de celle-ci mais ne parvient pas à traduire les raisons de ce besoin. Il décrit une relation très fusionnelle dans les gestes et dans la parole en une dyade symbiotique où le tiers, en l'occurrence la mère, n'a pas pris encore sa place ou une place dans le discours de Monsieur.

Il décrit des faits qui nous apparaissent préoccupants dans la formulation sur la description de sa relation présente et future qu'il établit ou établira avec sa fille où la séparation père/fille ne parvient pas à se construire s'enkystant dans une relation générationnelle confusionnelle et pathogène de type traumatique.

Monsieur m'expose qu'il connaît tellement sa fille qu'il peut anticiper les symptômes qu'elle peut avoir et que les infirmières ne comprennent rien. Nous citons un des exemples donnés :

Monsieur : « je sais quand ma fille fait une hypoglycémie »

Actuellement, il a interrompu son travail. Il dirigeait une entreprise avec un associé. Monsieur : « C'est un échec : il est survenu plus rapidement que je ne pensais à cause de mon associé qui n'était pas compétent. »

Ne veut-il pas poursuivre cette symbiose père/fille à laquelle il semble vouloir accéder ? Il reproche à son associé son manque d'investissement et ses absences répétées, reproches qui transférentiellement apparaissent inversés. N'est-ce-pas les propres reproches faits par son associé en raison de ses absences répétées à son bureau par choix d'être omniprésent auprès de sa fille ?

2-3-3-3 En post-transplantation : un an après

A mon arrivée dans le service, une dame, que je ne reconnais pas sur le moment, m'interpelle. Elle me rappelle que nous nous étions vues lors de la transplantation de sa fille, Linda.

Elle apparaît pour la première fois souriante, détendue et heureuse malgré son tempérament introverti. A mon commentaire sur le changement opéré en elle, Mme m'explique qu'elle est soulagée du bon déroulement de la transplantation et se sent à nouveau sereine. C'est une femme discrète, effacée dans sa relation à l'autre, profonde et riche dans les échanges, portant sur ses épaules un fardeau, antérieur à la transplantation.

Elle est assise dans la salle d'attente, un livre à la main et, à quelques pas de là, son mari s'occupe de Linda dans la chambre d'hospitalisation de jour. Elle se prépare, en silence, à évoquer librement sa situation.

Mme m'avoue avoir demandé l'aide d'un psychologue après la transplantation car la situation familiale lui était devenue impossible et ingérable par la conflictualité mobilisée sans un tiers extérieur. Elle « n'aurait pu tenir » selon ses dires si elle n'avait pas entrepris cette démarche thérapeutique que son mari n'est pas prêt à entamer, étant même rejetant.

Je tiens à signaler mon transfert lors de la prise de notes dans le service où j'ai utilisé le terme « avouerait ». Il est vrai que l'ambiance d'échanges était particulière. Je ressentais vraiment comme secret ce que nous nous échangions, sur la situation, en catimini de Monsieur.

Elle parle sans difficulté et même avec plaisir de sa situation de mère d'enfant transplanté, de son vécu et ressenti. Elle met en mots les phases « du processus de psychisation » qu'elle a été amenée à traverser.

Mme éprouve le besoin de se livrer dans ce lieu où elle est restée effacée et absente tant physiquement que psychiquement depuis de longs mois. Mais Monsieur ne s'est pas très éloigné et elle jette furtivement des regards inquiets et discrets pour vérifier son absence.

A mon interrogation sur ses regards, elle m'explique que pour son mari : « les choses sont différentes ».

Lors de l'arrivée de Monsieur, tacitement, nous interrompons notre conversation sans l'avoir abordée directement auparavant. Tout, dans le comportement de Mme et de Monsieur, était implicite. Cela m'a conduite à prendre cette attitude, non pas de non-dit, mais véritablement de protection vis à vis de Mme. Dans son attitude Monsieur, montre à

Mme son désaccord de la voir me parler. L'interdit de la parole pose question. Parler, c'est dévoiler, dévoiler l'indévoilable.

De ce fait, il donne à Mme de faux prétextes pour l'obliger à s'éloigner de ma présence en allant s'occuper à des tâches futiles auxquelles elle se plie avec soumission, telles que déplacer la voiture pour la mettre de l'autre côté à cause de la chaleur, aller chercher le biberon, ponctuant ses phrases par des actions directives : « vas t'occuper de Linda.... ».

Monsieur a une nouvelle fois rompu la relation ternaire et je me retrouve seule en sa présence. La fragilité du couple laisse apparaître une souffrance chez Mme. Le couple semble s'organiser autour de l'enfant transplanté, seul lien, structurant leur relation.

Monsieur aborde des choses futiles qu'il se croit obligé d'évoquer : la taille de Linda, ses biberons... des faits qui ne permettent aucun renvoi, ne me laissant aucune place pour un possible échange limité en un monologue.

Sa femme est allée déplacer leur voiture et Linda suit son père.

Là encore, Monsieur ne peut m'affronter.

Je parviens à glisser une remarque : « je vous trouve fatigué. »

Monsieur a les traits tirés, il est tout transpirant suite à une agitation physique qui n'est que le reflet d'une agitation intérieure.

Monsieur : « oui, c'est normal avec tout ce que l'on a vécu. On a presque tout eu. Trois interventions et toutes les complications. »

(...)

Nous abordons les difficultés rencontrées selon ses dires « à récupérer car personne ne peut garder sa fille ». Pourtant des propositions de garde, lui sont offertes mais Linda monopolise tout son temps et son énergie.

Monsieur : « Non, je n'arrive pas. Je ne peux la laisser. Elle dort à 22h30. Quel sens y aurait-il de prendre une garde à 23h ? Non, c'est trop tard. Je sors le vendredi soir. C'est imposé. On n'est pas libre, donc ce n'est pas un plaisir pour moi d'aller dans un cinéma....même pour mon couple (sans en dire plus). »

Je reprends : « prendre du temps pour votre couple... »

Il répond : « quand je sors tout seul ! »

(...)

Pendant que Monsieur s'occupera de sa fille pour des bilans médicaux, Mme restera toujours en dehors persistant à s'installer dans la salle d'attente. Lieu, oh ! Combien symbolique, dans leur mode de fonctionnement familial. Elle m'interpelle à nouveau en me voyant passer dans le couloir. Je lui fais la remarque qu'elle pourrait s'installer plus confortablement dans la chambre qui lui est attribuée.

Elle me répond : « non je suis tranquille ici ». Avec un sourire contenant, je lui demande si sa place dans une salle d'attente n'est pas symbolique ?

Elle se met à me sourire et me dit : « je vous remercie pour tout à l'heure de ne pas

avoir poursuivi la conversation devant mon mari. C'est difficile pour lui. On n'a pas vécu de la même manière les choses. »

Tentative de la part de Mme de justifier le comportement de son mari et de lui trouver des excuses. Pour qui, pour moi ou plutôt pour elle ?

Elle exprime alors sa culpabilité ainsi : « oui, j'étais moins présente... (se reprend comme dans un monologue intérieur) non, moi aussi j'étais présente à l'hôpital...j'ai fait des chutes d'hypoglycémie et j'étais en arrêt maladie.... »

Pour lui permettre de travailler le ressenti de sa culpabilité, je lui renvoie qu'ils n'ont pas vécu la situation de la même manière en reprenant sa phrase sur un ton énigmatique.

Mme : « Non, ce n'était pas aussi important pour moi d'avoir un enfant. Je voulais plutôt être grand-mère. Mais, (en précisant de suite) je suis heureuse d'être mère... J'ai plus de distance que mon mari. Pour lui ce n'est pas pareil. Il a une histoire difficile, mais il ne demandera jamais d'aide il ne supporterait pas il sait toujours mieux que quiconque. Si on lui disait quelque chose, il ne supporterait pas. C'est difficile. »

Psy : « même votre vie de couple ? »

Mme « oui, ce n'est pas toujours facile. »

Psy : « il n'est pas facile... »

Mme : « Non, vraiment pas. »

L'échange sera à nouveau interrompu par l'arrivée de Monsieur qui trouvera cette fois l'opportunité de sortir du service avec femme et enfant...

2-3-3-4Conclusion du cas

Monsieur ne sait établir que des relations duelles et symbiotiques. Lorsqu'il établit une relation, il rompt provisoirement l'autre relation pour rentrer en communication avec une autre personne.

Monsieur n'a aucune autorité sur sa fille. Mme, quant à elle, ne peut s'autoriser un positionnement. C'est son mari qui demande à sa femme et dicte ses comportements.

Linda est une enfant hyper active (monte/court/pleure). L'adulte, qui gravite autour d'elle, est à son service. Aucune loi n'est là pour lui imposer une limite. Elle a acquis la marche, elle parle et gazouille et sait exprimer ses désirs. Cependant, l'exprime verbale demeure encore très rudimentaire.

Monsieur est dans une attitude fuyante. Il est en nage, toujours entrain de s'agiter dans tous les sens, courant derrière sa fille en contrôlant, dirigeant, planifiant et organisant le médical, la maladie, les soins sur le corps de son enfant, sans distance pré-établie entre le corps de son enfant et le sien.

Cette vignette clinique vient illustrer la dimension psychopathologie des parents et les répercussions d'un point de vue structural sur l'économie familiale mettant l'accent sur la nécessité d'un travail en partenariat (afin de repérer toute pathologie) en raison de l'intervention d'une multiplicité des intervenants (plusieurs enfants sont impliqués dans le soin de l'enfant).

Un don d'organe ne peut être dissocié d'un don psychique. C'est la raison pour laquelle ce cas a pour objectif principal de confronter mon hypothèse théorico clinique à la réalité pratique. Le don d'organe fait intervenir un tiers dans la relation intrafamiliale si le donneur est un des parents, et extrafamiliale si le donneur est une personne en étant de coma dépassé. Dans les deux cas, une personne va donner, dans un acte de don «volontaire » (à nuancer pour les personnes décédées), sans possibilité de réclamer l'acquittement d'une dette.

La situation est particulière en raison de la dimension psychopathologique de Monsieur. La T.H met en exergue les traits manipulateurs de ce père qui entraîne l'enkyttement de la transmission par un don psychique fusionnel niant le don d'organe comme étant octroyé par un tiers. Monsieur n'éprouve aucune dette par rapport au don extrafamilial puisqu'il occulte ce tiers le faisant disparaître au profit de ce corps à corps père/fille.

Le don doit nécessiter une différenciation tant corporelle que psychique des deux individus concernés par cet échange unilatéral.

Cependant, nous pouvons nous interroger quand le lien ne peut se constituer sur un mode névrotique et que l'un des sujets élabore ce don sur un mode pervers ou de type psychotique.

2-4 Conclusion théorique

Le dépassement ou l'enkyttement de la culpabilité et de la dette résulte des capacités des sujets à établir, ou à ne pouvoir établir, des liens générationnels suffisamment structurant pour inscrire et s'inscrire dans la lignée familiale, malgré la transplantation de leur enfant par un don extérieur à tout lien familial.

Le dépassement, de la dette et de la culpabilité, parvient à « s'opérer » par une élaboration psychique du vécu de transplantation dans le lien de parentalité et de parenté avec l'enfant transplanté et avec ses propres descendants. Les parents mettent en mots ce don extrafamilial dans sa représentation physique et dans sa représentation imaginaire, fantasmatique et symbolique, à un niveau individuel et groupal.

Nous nous expliquons ; ce don extrafamilial vient prendre vie dans une représentation purement psychique et non plus seulement organique. Dans les cas non pathogènes, les parents parviennent à inscrire à minima ce don organique comme constitutif du corps de l'enfant faisant partie intégrante de ce dernier et lui donnant vie. L'unification du corps, pour ces parents d'enfants transplantés, permet une réunification du morcellement initial induit par la transplantation.

Cet enfant futur transplanté, imaginé par les parents sur un plan fantasmatique comme morcelé, perd une certaine unité psychique puisque se situant dans un entre-deux, vie/mort. Lorsque les parents accèdent au dépassement symbolique de la transplantation de leur enfant, ce dernier parvient à se réactualiser dans une unité d'enfant transplanté inscrit dans le prolongement d'une chaîne générationnelle. L'enfant s'inscrit dans l'histoire familiale autour de ce don psychique rompant par sa maladie la

transmission parentale initiale. Ce don psychique, que nous avions défini dans le chapitre III, est bien évidemment particulier à chaque histoire de vie familiale en raison de la transmission générationnelle précédente et actuelle.

Nous avons hésité à utiliser le négatif du terme dépassement, l'absence de dépassement, pour définir les situations à l'opposé qui sont dans une impasse du psychique en raison du générationnel qui vient faire trace et cicatrice. La dénomination d'absence de dépassement n'est pas le terme exact ; il s'agit d'un enkystement dans une situation donnée faisant référence à un trauma initial ou primordial (cf. R. Kaës), dans la chaîne générationnelle du sujet ou du groupe auquel le sujet ou le couple parental appartient.

L'enfant transplanté ou à transplanter renvoie à ces parents-là leur propre infantile ou une situation traumatique antérieure, tel un boomerang, dont ils n'ont aucune maîtrise de la direction prise, malgré le fait qu'il est parti d'un point d'origine déterminé (conscient ou inconscient) par eux-mêmes.

Cependant, une part a été maîtrisée et l'autre dépend des forces attractives de la physique. Un enseignement de ces lois de la physique est nécessaire pour en comprendre les mécanismes afin d'en maîtriser progressivement la technique pour éviter que le boomerang ne tombe et ne se brise sur le sol. Le boomerang est la métaphore des parents ayant perdu ou méconnaissant les règles régissant le fonctionnement entre l'homme et le boomerang. Cette perte du générationnel ou cette faille dans le générationnel est en lien avec un manque d'élaboration non pas de technique, comme dans le cas du boomerang, mais de mise en mots du générationnel dans les incidences induites par la situation traumatique de transplantation de leur enfant en tant que parents.

3- Conclusion générale

Nous venons d'établir que pour les parents la T.H d'un enfant par don extrafamilial, réactive ou révèle selon chacun, une faille, une rupture dans le transmis générationnel. Les parents ne vont pas pouvoir faire l'économie psychique d'une (ré)élaboration du processus de « transmission par un don psychique » sous la forme d'un dépassement ou d'un enkystement de la situation traumatique en raison de la capacité interne et externe du système parental à subir une agression aussi violente dans l'atteinte narcissique.

Le dépassement (cf. cas des parents d'Ophélie) ou l'enkytystement (cf. le cas des parents de Linda) dépend du vécu même de la culpabilité d'une défaillance dans la transmission. Il sera d'autant plus prégnant que l'enfant sera transplanté par un don extrafamilial déterminant alors le mode d'acquittement de la dette pour les parents.

Nous voudrions nous attarder quelques instants sur le sens de la dette et comprendre son inscription dans « la transmission par un don psychique ».

A. Boyer, philosophe de formation, décrit dans son dernier ouvrage, « Guide philosophique », dont le sous-titre n'en est que plus évocateur « La loi de l'échange »,

l'aspect fondamental de la dette. Il définit deux types de dettes, celle symbolique et celle imaginaire.

Nous pensons nous aussi que la dette n'a pas la même résonance dans le processus de « transmission par un don psychique » pour les parents lorsqu'ils ont recours à un don extra ou intrafamilial.

Par ce concept, nous insistons sur l'hypothèse qu'une transplantation d'un enfant rejoue au niveau parental une micro scène de leur propre infantile et modifie, comme nous l'avons décrit dans le chapitre précédent, l'illusion brutale de la perte de cet enfant merveilleux pour qui on envisageait, consciemment ou inconsciemment, de transmettre une certaine histoire familiale et surtout de renforcer l'homme et la femme devenus parents, comme eux-mêmes, inscrits et reconnus par leur descendant.

Cette transplantation ne rend plus possible cet état de fait ; le transmis subit une modification fondamentale narcissique des parents en s'enrichissant ou inversement ne s'enrichissant pas de ce don psychique.

Tout au long de notre étude, nous avons utilisé le terme de dette symbolique et paradoxalement nous sommes entraînés à démontrer que dans le processus de « transmission par un don psychique » l'acquittement de la dette n'était pas la même, en fonction du type de don et que son mode d'acquittement avait une répercussion sur le processus même.

Que voulons-nous démontrer ?

Si nous nous appuyons dans notre exposé sur la théorie d'Alain Boyer énoncée ci-dessus, ce dernier conçoit la dette comme ayant deux visages.

L'une est dite symbolique et correspond à :

« Il est convenu du prix à payer pour être quitte. Ce peut être le franc, très précisément « symbolique » (...). Ce peut être simplement un mot : « mère », peu importe, pourvu que telle soit la convention commune. Il faut payer le prix fixé par la loi. »¹⁵¹⁵¹

L'autre est dite imaginaire et s'apparente selon l'auteur : « à partir du moment où elle n'est pas symbolique, où la loi préexistante n'est pas posée où il n'y a aucun prix convenu. Alors, je suis entièrement soumis au caprice du donneur. Je suis, à proprement parler à sa merci. »¹⁵²⁵²

Nous entendons bien la différence significative et fondamentale qu'en donne l'auteur. Mais à un niveau purement conceptuel, en psychologie clinique il nous semble primordial de maintenir la terminologie de dette symbolique. Nous travaillons avec des représentations et non sur un échange monnayable physiquement. En transplantation, il est d'autant plus facile de faire l'amalgame entre organique et psychique.

Nous nous situons au niveau « d'une transmission par un don psychique » qui

¹⁵¹ ⁵¹ Boyer A. (2001), « La loi de l'échange », p 22.

¹⁵² ⁵² Ibis.

évidemment est d'autant plus prégnant qu'il trouve son origine dans notre champ d'étude à partir d'une transmission d'un don d'organe.

De ce fait, maintenir le concept de dette symbolique rassemble l'idée commune de l'existence de représentations intra et interpsychiques, pour les parents, lors d'une T.H de leur enfant. La différence se situe au niveau des représentations et induit une incidence sur le mode de « transmission par un don psychique ».

Dans le cas du don extrafamilial, l'acquittement de la dette provient du prix à payer que se donnent les parents face à ce don psychique octroyé par un ou des autres non représentables.

« Le paiement est un acte de reconnaissance qui fait LIEN, où la dimension du tiers est impliquée, entraînant la question de la dette. »¹⁵³¹¹

C'est justement cette non-représentation de « l'autre » qui va être le lieu du dépassement ou de l'enkyttement dans la situation traumatique.

En reprenant les situations cliniques évoquées ci-dessus, les parents d'Ophélie perçoivent le don psychique octroyé par un tiers comme un mode de transmission constant des individus vis à vis des autres. A l'opposé, le père de Linda vit ce don psychique comme intrusif, le liant à sa fille dans une relation fusionnelle. Il nie, efface la dette et la culpabilité,. Reconnaître leur existence serait ouvrir une faille dans ses mécanismes de défenses. Par la maladie de sa fille, il s'est « nourri » de la situation par sa présence constante à l'hôpital, par son bilan comme potentiel donneur ; ceci le place dans une position illusoire de réparation. Ce don psychique transmis est une forme d'aliénation à autrui.

Nous allons maintenant nous intéresser à la « transmission par un don psychique », lors d'un don intrafamilial puisque nous venons d'aborder que le mode d'acquittement de la dette ne s'organisait pas selon les mêmes principes ; qu'en est-il aussi de la culpabilité ?

^{153 11} Morhain Y. (1996), "L'argent et la psychanalyse".

CHAPITRE VI TRANSMISSION PAR UN DON PSYCHIQUE INTRAFAMILIAL OU « Il était une foi(s) entre père – mère – enfant un foie »



Dessin n°9 Hélène

Introduction

Nous venons de conclure dans le chapitre précédent que les mécanismes induits dans la « transmission par un don psychique » différaient en fonction du type de don pratiqué.

L'analyse des mécanismes parentaux dans le cadre d'une T.H extrafamilial nous a permis de décrire et d'interpréter les modalités générationnelles impliquées dans cette démarche. Qu'en est-il du processus de « transmission par un don psychique » lors d'une T.H pédiatrique dans les enjeux mobilisés auprès des parents ?

Pour ces derniers, vouloir et pouvoir donner une partie de soi à son enfant, malgré la connaissance d'une opération chirurgicale moins douloureuse pour eux (par don cadavérique), nous a interrogés.

J'aimerais revenir sur mes hypothèses antérieures à cette démarche concernant la T.H par don intrafamilial. Nous avancions que ce type de don était un objet symbolique de réaménagements familiaux. Nous avions observé que la décision par les parents de faire le choix d'une telle transplantation servait de porte symptôme pour révéler une pathologie ou une fragilité narcissique et identificatoire précaire.

Les parents rencontrés trouvaient par cette réparation interne au couple un mode thérapeutique où des conflits à dominante oedipienne tentaient de se résoudre selon deux modèles d'élaboration :

une impossibilité ou une possibilité de passer d'une triade narcissique à une triangulation en fonction de la structuration oedipienne initiale de chacun des parents.

Nous affinons cette hypothèse en mettant à distance la notion de triade et de triangulation qui, d'un point de vue conceptuel, met en retrait la notion de groupalité, c'est-à-dire des parents inscrits dans une chaîne diachronique et synchronique de liens de filiation et d'affiliation qui nous apparaissent fondamentaux pour prendre en compte le concept du générationnel.

D'autant plus que cette expérience de T.H pédiatrique rejoue à un niveau symbolique le processus de création parentale de (re)donner la vie à un enfant, que ce soit pour la mère, donneur vivant, mais aussi, dans ce cas tout particulier, pour le père qui peut s'autoriser à « donner la vie » organiquement et symboliquement, de manière « similaire » à la fonction maternelle. Nous serons donc amenés à aborder ce concept.

Mais avant toute chose la T.H par donneur intrafamilial constitue une forme de création, par ce don qui se crée, se régénère. Cette création est une réponse violente à l'angoisse de mort, vécue comme inacceptable. D'autant plus qu'elle touche l'enfant, leur enfant, leur Moi (individuel et s'inscrit dans un lien de groupalité) mais aussi interroge brutalement leur propre finitude.

D. Anzieu avait théorisé remarquablement le concept de la création et de la mort qui nous renvoie en miroir à notre sujet d'étude si nous lui appliquons une lecture orientée. Il écrivait ceci :

« Les métaphores de la mort, où de l'immortalité du génie créateur, relèvent de la même complaisance narcissique (...) La création, entend-on dire, serait une parade contre la disparition de soi-même à venir, parade aux deux sens de moyen de défense contre une angoisse et l'étalement ostentatoire d'un désir. On produirait des œuvres comme on fait des enfants, pour se prolonger à travers eux et elles, pour se survivre en quelque chose ou en quelqu'un. »¹⁵⁴ 53

Les parents donneurs se situent dans cette figure, confrontés à la mort. La réparation par eux-mêmes est productrice de sens que nous pouvons identifier d'acte créateur. L'expression de D. Anzieu « se survivre en quelque chose ou quelqu'un » est une des composantes fondamentales de l'acte de donner à un niveau intrapsychique. Cette trace symbolique de ce don psychique vient comme une inscription renforcer le lien unissant l'enfant à ses parents.

D. Anzieu poursuivait ainsi :

« Le désir d'éternité, pour le désigner par un nom, est un des composants de l'idéal narcissique (...) Certes l'auteur fait exister –ek sister – au dehors un morceau de lui qui acquiert une vie indépendante plus ou moins durable, qui circule parmi un public plus ou moins entendu et renouvelable (...) donner la vie à une œuvre rassure, pendant le temps éphémère de l'inspiration, sur sa propre toute-puissance, sur sa fécondité, sur son éternité : acte de foi narcissique, immense et mouvant comme la mer toujours recommencée entre les pins, entre les tombes. »¹⁵⁵ 54

A la relecture des cas de patients transplantés par don intrafamilial exposés dans les

¹⁵⁴ 53 Anzieu D. (1996), "Les métaphores de l'immortalité", p 35-36.

chapitres précédents et ceux présentés dans les pages suivantes (cf. les parents d'Hélène ou de Maeva), nous retrouvons ce processus de « désir d'éternité » décrit dans un autre cadre par D. Anzieu. Les parents font acte de don et ne peuvent envisager les événements qui suivent pour leur enfant : complications, reprises au bloc... Ils imaginent leur foie comme le meilleur, selon leurs dires, et préfèrent envisager cette réparation comme magique et éternelle.

Cette création d'un don met les parents en effervescence (cf. mère d'Hélène) et participe à la mise à distance de la problématique familiale, mais une fois « l'œuvre accomplie » (D. Anzieu), cet « acte de foie narcissique » réactive les blessures générationnelles initiales qui sont alors décuplées en raison du surinvestissement dans le don psychique produit.

Mais cette « œuvre accomplie » par les parents donneurs n'est qu'illusoire. La réalité de T.H reprend ses droits de toute puissance. L'enfant demeure transplanté et devant se soigner à vie. Ce « morceau de lui » comme pourrait le dénommer D. Anzieu effectivement pourra acquérir « une vie indépendante plus ou moins durable ». C'est cet état de fait qui est à l'origine d'une « transmission par un don psychique » d'une existence pour l'enfant transplanté « plus ou moins » structurée. C'est à ce nœud charnière que les parents eux-mêmes parviendront à supporter d'un point de vue narcissique la transplantation de leur enfant et à prendre la décision de réaliser cet acte contre la mort, mort symbolique d'une partie d'eux-mêmes dont l'origine reste bien souvent inconsciente.

Ceci nous amène à aborder la notion de « métaphore prométhéenne », instrument initial mobilisant le désir parental d'accomplir cette réparation intrafamiliale. Le terme « métaphore » est un des procédés rhétoriques qui consiste à « transporter » la signification propre du mot à une autre signification selon une analogie et une comparaison sous-entendue.

Si nous revenons à la conceptualisation de D. Anzieu nous servant de fil rouge pour exprimer le concept théorique, il concevait la référence au mythe comme une preuve clinique. Pour notre part, nous avons étayé notre hypothèse sur le mythe Prométhéen. Nous avons utilisé à plusieurs reprises dans cet écrit le concept de « métaphore Prométhéenne », il tient compte des deux éléments théoriques de D. Anzieu qui correspondent à notre vision de la clinique des parents d'enfants T.H.

A la fois, nous intégrons la notion de « métaphore de la mort » (D. Anzieu), création narcissique défensive contre une angoisse et un désir, et d'autre part « le mythe comme preuve clinique » (D. Anzieu). Ainsi le vécu de Prométhée illustre le paradigme mis en jeu dans une T.H et plus précisément dans la situation d'une T.H par don intrafamilial « le foie qui se régénérerait sans fin » et dont l'origine de la faute trouverait son point d'ancrage dans l'histoire familiale. Il serait le dépositaire d'une culpabilité antérieure et dont il devrait en acquitter la dette. Malheureusement pour Prométhée, le paiement s'accomplit par un don sacrificiel autopunitif.

Ce postulat nous a conduit à établir la sous-hypothèse suivante :

Le recours à une transplantation hépatique par don intrafamilial serait, pour les

parents, une tentative de réparation dans « une métaphore prométhéenne» du transmis défaillant en (ré)élaborant « une transmission par un don psychique » autour de réminiscences d'une culpabilité générationnelle qui s'acquitterait par le paiement symbolique d'une dette au moyen d'un don sacrificiel autopunitif.

Nous prendrons appui sur une étude de cas fondatrice et nous poursuivrons par une vignette clinique pour amorcer un travail théorique de distinction entre mère ou père donneur au sein du couple parental.

Mais avant de nous plonger dans la clinique, nous allons reprendre les concepts théoriques énoncés dans la sous-hypothèse pour effectuer une lecture de l'étude de cas d'Hélène qui retrace le parcours d'un couple plus précisément d'une mère donneur pour sa fille en pré-péri-post-T.H

1- La transplantation par don intrafamilial mobilisation parentale

1-1 Conceptualisation théorique

Souvent, nous avons abordé au cours des chapitres précédents la notion de culpabilité, mais que renferme ce terme précisément ? Il fait tellement partie constitutive du lexique courant que nous en galvaudons le sens.

Il apparaît, dès 1791, découlant du latin *culpabilis* pour servir à l'époque de nom abstrait à « coupable ». Il introduit dès lors la notion d'une faute, d'un crime dont le sujet serait l'auteur mais on pourrait dire aussi l'acteur. Si nous nous éloignons du sens concret, le sens symbolique se structurerait dans une expérience associée à des sentiments que le sujet éprouverait sur lui-même et sur les actes produits.

Les neuropsychologues voient dans la culpabilité une tendance à l'auto-analyse et à l'autorécrimination. Quant aux scientifiques, ils pensent que la culpabilité serait un processus cognitif qui n'existerait que chez les primates hominoïdes, voire uniquement l'homme, et qui apparaîtrait au cours du développement psychique selon des facteurs sociaux et culturels.¹⁵⁶ 55

De même, Freud étudie la culpabilité de type psychologique qu'il lie aux tabous sociaux intégrés au psychisme humain au moment du développement du complexe d'Œdipe bien évidemment associé au Surmoi. Cette définition ne nous satisfait pas plus.

Boszormenyl-Nagy introduit la notion de dette comme étroitement proche de celle de culpabilité. Il définit dans sa thérapie contextuelle la notion d'éthique relationnelle « état de

¹⁵⁶ 55 Ruth Benedict, E.R. Dodds, « les données anthropologiques », ont observé les « guilt cultures » qui seraient structurés sur le principe de la culpabilité. Tout comme les « shame cultures » seraient caractérisées par un processus de honte ».

la vie des gens qui inclut qu'une personne peut-être en dette envers quelqu'un ou disponible vis à vis d'un autre ; toute personne peut accumuler à l'égard d'autrui une culpabilité existentielle »¹⁵⁷ 56

Qu'entend-t-il par culpabilité existentielle ? Ce serait le « mal » fait à autrui, présent ou à naître. Martin Buber évoque « guilt and guilt feelings » (culpabilité et sentiment de culpabilité) qui peuvent à la fois être proches et opposés.

La culpabilité en transplantation peut avoir une connotation sociale liée à l'entendement de pratiquer un tel acte sur l'enfant. Mais la culpabilité dont nous faisons état est celle qui circule de génération en génération et se cristallise en raison de la situation traumatique de transplantation.

La notion qui nous intéresse tout particulièrement c'est de concevoir la culpabilité en tant qu'entité générationnelle du donner et du reçu. La culpabilité renvoie à ce transmis générationnel dans notre étude autour d'un don psychique qui tient compte à la fois « du passé », de « l'ici et maintenant » et de la « construction du futur ». Cet enfant malade renvoie à ses parents leur propre faille dans leur parentalité. La culpabilité émerge de cette absence de transmission psychique linéaire et s'élabore alors autour d'une « transmission par un don psychique » structurée en référence au générationnel actualisé par la T.H de l'enfant

Le terme de sacrifice, quant à lui, introduit et implique la nécessité de rachat par le sujet qui pratique un tel acte qu'il en soit symbolique ou réel. Tout acte, tout bien s'acquièrent par l'acquittement d'un certain prix qui, dans le cas de sacrifice, s'originent dans une souffrance psychique ou monnayable, mais réciproquement, toute privation que s'inflige le sujet par l'intermédiaire de ce sacrifice doit, par compensation, entraîner pour lui un avantage réel.

Le terme sacrifice est en lien avec le fait de « donner » une offrande (être ou objet) à une divinité supérieure par laquelle on souhaite acquérir un bénéfice moral, événementiel pour soi, sa famille ou sa communauté. L'offrande requiert de la part du sujet, dit sacrifiant, le dessaisissement, l'abandon de ce quelque chose ou de ce quelqu'un sans retour possible à la situation initiale puisque tout don ne peut être repris. Le sujet est alors face à une séparation définitive qui doit avoir un coût pour lui. Plus le don sera choisi en raison du caractère électif de l'objet, plus grand en sera le poids sacrificiel, et donc augmentera les chances de réalisation de la demande en raison d'un prix symbolique ou réel qui coûte au sujet.

Nous ne voulons pas nous disperser par des renvois multiples, aux mythes, légendes et à l'histoire de l'humanité mais le terme sacrifice est étroitement lié à la création de l'homme. Au commencement, le vocable « sacrifice » signifie « faire revivre ». Tous ces sacrifices, que se soient pour les Dieux ou les Hommes, ont pour point commun le désir de perdurer le monde en accroissant les bienfaits. Pour les uns, ils recherchent par ces sacrifices le maintien de cet équilibre, quant aux autres, les Hommes ont perdu par la maladie, la violation des tabous et autres comportements leur pouvoir et recherchent, eux

¹⁵⁷ 56 Entretien avec le professeur B.N le goff.

aussi, par des sacrifices que leurs soient octroyés « par don » des nouvelles forces.

Dans certaines pratiques de sacrifice, cela ne profite pas seulement au sacrifiant, mais passe à travers le discours de celui-ci, qui immolait la victime et en mangeait son foie. Le but de ce processus était de vider le sacrifiant de sa propre vie pour se remplir de celle de l'ancêtre. Les Hommes pensaient que toute parole sortait du foie pour aller à la bouche et se transmettait à l'ensemble des hommes. Ce sacrifice n'était pas seulement dans l'intérêt d'un bienfait octroyé à un sujet mais se généralisait par sa réalisation.

Nous pouvons dire que la mission de ce sacrifice est la circulation de la force au profit de l'Homme et des dieux. M. Mauss pensait que ce principe se limite aux hommes. Mais les interprétations sur les sacrifices varient aussi à notre sens selon les types de sociétés et le cadre social.

Freud a vu dans le meurtre du père et dans le repas cannibalique qui lui succède la forme archétypale que tous les sacrifices ultérieurs ne font que se répéter.

R. Laforgue relie le sacrifice à un « phénomène de compensation » qui serait une réponse à un état d'angoisse profonde. Nous sommes du même avis que l'auteur car nous retrouvons en T.H un phénomène similaire. L'angoisse traumatique est tellement violente dans son expression que répondre par la violence physique ou psychique semble être adaptée.

Quant à Maryse Choisy, elle définit le complexe de l'anneau de Polycrate qui répondrait à ce sentiment de l'homme de se faire pardonner d'exister par un sacrifice.

George Gusdorf reconnaît l'existence d'un tel sentiment qui pour lui doit être rattaché spécifiquement au névrosé. Nous retrouvons dans la littérature psychanalytique très souvent l'expression de « sacrifice morbide » que certains perçoivent dans une perspective d'échec mais nous pouvons lui accorder aussi le pouvoir de réparation qui n'aurait pu s'effectuer si le sujet n'était passé par cette auto-flagellation, un sacrifice bienfaiteur.

Jung attribue aux comportements névrotiques d'être en lien avec un phénomène de régression, de retour vers la mère, de « ré-enfantement » selon ses termes.

Le sacrifice est un acte qui s'inscrit dans la vie du sujet pour parer contre une angoisse dont l'issue est en lien avec la finitude de l'être. Nous le retrouvons dans le mythe de Prométhée. Le foie symbole de la parole qui circule comme nous venons de le voir. Prométhée dont le foie meurt et renaît perpétuellement vient dans un sacrifice ultime payer et s'acquitter d'une dette générationnelle. Cette autopunition, il l'assume et en gardera trace par cette chaîne d'acier inscrite dans sa chair.

Le donneur intrafamilial se construit sur ce modèle du sacrifice comme mode de réparation d'une défaillance dans la transmission générationnelle. Le fait de donner une partie de soi dans un geste gratuit et sans retour vient combler cette défaillance dans la transmission.

Ce don à la fois réel et psychique a une représentation symbolique déterminante dans la vie du sujet, donneur – non donneur et plus largement dans celle du couple. Ce don psychique est primordial en T.H. Le couple devient donneur, l'un par l'autre, c'est-à-dire l'un par un don réel et l'autre par délégation à son conjoint.

Par la notion d'autopunitif, nous entendons que le sujet s'inflige à lui-même un sacrifice où personne n'a directement obligé le sujet à se porter comme sacrifiant et comme sa propre offrande. Il s'octroie les deux positions. Nous percevons tout le renvoi à un narcissisme défaillant puisque le sacrifice autopunitif a pour « trans » « mission » une renarcissation face à une situation dé-structurante.

Nous nous situons dans ce cas de transplantation face à un donneur qui n'est autre que le père ou la mère. Donner une partie de soi n'est plus simplement lié à la naissance du sujet, à la transmission d'une histoire familiale, le père ou la mère mais donne au sens propre et figuré une partie de soi.

Pour le couple parental, plus précisément le parent donneur, se joue symboliquement la scène de l'antithèse décrite par A. Caillé, c'est-à-dire qu'il voit dans le don le moyen de surmonter l'antithèse entre moi et autrui dans la part de l'hérité et la part de l'a(d)venir. A la fois, le parent donne une partie symbolique et organique à son enfant et doit maintenir une différenciation psychique entre eux.

Cette « transmission par un don psychique » se réalise dans ce cadre là par l'action même de donner. Ce choix de donner, tout du moins cette décision, les situe dans une position paradoxale où « le pari du don » (Mauss, 1924) par sa gratuité, son irrévocabilité permet au décisionnaire d'avoir une emprise et d'être « l'entrepreneur du don » (Joseph Schumpeter) dans une sorte de réappropriation de leur enfant. Ceci les amenant à la « désidéralisation brutale de l'enfant merveilleux » par l'action qu'ils entreprennent pour leur enfant.

Mais laissons s'exprimer la clinique à partir du cas d'Hélène qui représente le cas paradigmique retraçant le vécu de T.H parentale dans la mobilisation de la « métaphore prométhéenne », l'acte sacrificiel autopunitif que les parents s'infligent en réparation d'une dette et culpabilité consciente ou inconsciente générationnelle.

1-2 Etude de cas famille d'Hélène, Ou, « L'impossible rencontre familiale »

1-2-1 Présentation du cas

Hélène est une enfant de 11 mois. Elle est admise dans le service de transplantation pédiatrique pour une atrésie des voies biliaires diagnostiquée dans un autre C.H.U, dès la 4ème semaine de natalité. La première intervention chirurgicale a lieu dès la 5ème semaine pour poser un kasaï. Immédiatement, s'ensuit un échec. L'enfant perd rapidement du poids par dénutrition, reste alors la solution d'une alimentation entérale nocturne associée au repas de la journée. A 7 mois, l'enfant a repris du poids et semble se stabiliser. Hélène est alors orientée vers un C.H.U. qui pratique les transplantations intrafamiliales puisque la mère a émis le souhait d'être donneur potentiel. L'arrivée d'Hélène dans le service pédiatrique hépatique est conditionnée par une transplantation inévitable et inéluctable en raison de résultats dégradés.

1-2-1-1 Données familiales lors de l'admission

La famille nucléaire d'Hélène s'organise autour d'un couple parental, âgé d'une quarantaine d'années. Hélène est présentée par la mère comme la dernière d'une fratrie de 3 enfants. Mélissa et Caïn¹⁵⁸⁵⁷ sont nés respectivement 10 ans et 5 ans auparavant. Les parents de Madame seront présents lors de cette double intervention chirurgicale mère/fille. Quant à la famille de Monsieur, elle sera absente durant toute la prise en charge. Monsieur sera « disponible » uniquement lors des sollicitations de l'équipe médicale ou des instances juridiques et administratives (examen psychiatrique¹⁵⁹⁵⁸ obligatoire). Nous analyserons de manière approfondie le sens de cette absence physique du père, mais présence psychique, dans le discours de la mère.

1-2-1-2 Situation d'hospitalisation

1- Lors de la constitution du dossier d'admission établi par les médecins :

Madame se présente seule avec sa fille pour transférer son dossier¹⁶⁰⁵⁹ dans le CHU. Elle expose la situation familiale et justifiera l'absence de son mari motivée pour raisons professionnelles. De même, elle effectuera seule, les démarches médicales, chirurgicales, administratives¹⁶¹⁶⁰ nécessaires pour inscrire son enfant sur les listes de transplantations.

2- Chronologie médicale à partir de l'admission dans le service de T.H pédiatrique :

Lors du colloque médical et chirurgical, le dossier d'Hélène est soumis au comité scientifique pour établir la nécessité et les risques de transplantation. Au vu des résultats physiologiques, la transplantation devra être effectuée sous un délai d'un mois. L'état de l'enfant se dégrade rapidement ; il ne peut être envisagé une attente en liste trop longue. De plus, Hélène est d'un groupe sanguin dont les disponibilités de dons sont restreintes et même quasiment improbables de parvenir dans les temps (avant le décès de l'enfant). Il est évoqué la proposition par la mère d'être donneur pour sa fille.

¹⁵⁸ ⁵⁷

Ils interviendront verbalement et physiquement avant la transplantation de leur sœur. Aucune pathologie ou difficultés pré, péri, post natal n'a été énoncée en ce qui les concerne.

¹⁵⁹ ⁵⁸

Lors de l'enquête, à la constitution du dossier médical, aucune pathologie particulière (antécédent hépatique, pathologie physiologique, troubles psychiatriques) n'est évoquée dans l'histoire familiale. Les parents ne présentent pas de troubles psychiatriques reconnus.

¹⁶⁰ ⁵⁹

Quant à l'enfant, elle a un développement morphologique adapté pour son âge, au niveau : - psychomoteur : elle tient la posture debout et marche avec appui. - verbal : elle prononce quelques mots. -psychoaffectif : elle entre facilement en contact avec l'adulte. La relation à la mère est adaptée et non surinvestie. Les places de mère - fille sont distinctes. Elle présente une capacité à rester seule sans la présence de sa mère.

¹⁶¹ ⁶⁰

Mme présente Hélène comme étant le 3^{ème} enfant du couple. Elle signale, dans le dossier, être tombée à 6 mois de grossesse, avec, pour seul commentaire, « chute qui a eu des conséquences », tout en poursuivant ses explications sur les conditions de venue au monde d'Hélène, née par césarienne et présentation par le siège.

Afin d'inscrire Hélène dans le programme de transplantation, un accord consensuel est décidé, d'autoriser le bilan de la mère pour un éventuel don parental, si les conditions physiologiques et psychologiques se trouvent réalisées.

Cheminement médical pour Hélène :

La technique de transplantation¹⁶² 61, retenue pour des raisons médico-chirurgicales, est celle pratiquée à partir d'un donneur intrafamilial : la mère. La transplantation a lieu lors de la première année de l'enfant. L'intervention se déroule, au début, sans difficulté majeure, mais dès le 5ème jour, un rejet du greffon apparaît. Le 15ème jour, elle sort de réanimation pour rentrer en service de pédiatrie. Rapidement des complications interviennent nécessitant une réhospitalisation en réanimation. L'infection est contrôlée 15 jours plus tard et une mutation à nouveau dans le service de pédiatrie est réalisée. Il est noté dans le dossier médical qu'Hélène apparaît « comme une enfant fatiguée, grognon, triste et le teint grisâtre ».

A 3 mois, post-transplantation, Hélène est toujours hospitalisée. De nouvelles complications nécessitent une 3ème intervention chirurgicale.

A 4 mois, post-transplantation, Hélène sort de l'hôpital. Cependant, un certain nombre de problèmes chirurgicaux persistent.

Après quelques jours de « répit », elle est réhospitalisée ce qui nécessitera une 4ème intervention chirurgicale. Au retour à la maison, Mme « ne note aucun problème particulier sur le plan somatique, psychoaffectif. L'enfant est éveillée, joue, fait des sottises, ne parle toujours pas (l'enfant est âgée de 2 ans) ».

4 mois plus tard, une 5ème intervention chirurgicale est réalisée. Hélène sera à nouveau hospitalisée jusqu'à ses 3 ans.

Une année de répit s'ensuit où Hélène se développe à un niveau psychoaffectif mais laissant apparaître des troubles moteurs demandant une prise en charge spécifique.

Lors de ses 4 ans, une 6ème intervention chirurgicale s'avère indispensable.... Mme « craque » et part avec sa fille sous son bras. Cette énième intervention était devenue insoutenable pour Mme. L'effondrement psychique, latent de cette dernière, laisse place à la mise en acte d'une situation traumatique générée par l'angoisse de mort.

Cette nouvelle intervention sera pratiquée tout de même quelques semaines plus tard....

Données médicales de la mère :

L'intervention chirurgicale de la mère s'est déroulée sans difficulté particulière. Aucune complication post-opératoire n'est à noter. Mme est restée 24 heures en réanimation puis a rejoint le service de transplantation pour une hospitalisation de 15 jours. Chaque année, Mme a suivi les bilans opératoires de contrôles obligatoires, aucune complication n'est à signaler jusqu'à ce jour.

C'est dans ce contexte traumatique de souffrance à l'état brut, non encore élaboré,

¹⁶² 61 Rappel : La première intervention chirurgicale avait eu lieu dès la 5^{ème} semaine par pose d'un Kasaï (technique chirurgicale permettant de reculer provisoirement la T.H). La transplantation est donc la deuxième opération de l'enfant.

que nous rencontrerons la famille H. et Hélène. Les rencontres cliniques s'organiseront autour des trois temps de la transplantations : pré - péri - post.

Deux modes distincts de recueil des données ont été utilisés :

- 1-Durant les phases de pré-péri transplantation, des rencontres régulières s'établiront autour d'une demande explicite de la part de Mme, dans un accompagnement psychologique jusqu'au terme de la transplantation, me situant dans une place de clinicien - chercheur.
- 2-Les rencontres suivantes interviendront en post-transplantation et permettront d'étudier, dans l'après-coup de la transplantation, l'impact de la « transmission par un don psychique » auprès de l'entité familiale ; ceci dans une position de chercheur – clinicien.

1-2-2 Rencontre semi-directive en pré-transplantation avec Mme et Hélène, ou, « mère et fille un combat pour la vie »

Mme et Hélène sont hospitalisées ensemble pour leur bilan respectif en vue d'une transplantation par don intrafamilial. La rencontre semi-directive se déroule en présence de Mme et d'Hélène dans la chambre « mère-enfant », constituée de deux lits, l'un pour un des parents et l'autre adaptée à l'âge de l'enfant. Vu l'âge d'Hélène, il s'agit d'un lit berceau comprenant des barreaux à hauteur d'homme. Mme est au chevet de son enfant endormie, en train de l'observer, penchée sur le berceau, une main caressant ses cheveux. A mon entrée, elle se relève et un regard scrutateur et interrogateur m'accueille. Je garde toujours en mémoire, malgré les années, ce regard profond, sondant, jaugeant, me renvoyant contre transférentiellement l'impression de subir l'intrusion d'un tiers dans cet espace de relation mère-fille sans que Mme puisse s'y opposer réellement. A l'annonce de ma fonction de psychologue-chercheur, Mme a un mouvement corporel imperceptible de surprise et de recul.

Ceci induit en elle une position défensive qu'elle traduit par un regard scrutateur, inquiet, avec une attitude, à l'opposé, en faux self d'hyper adaptation aux règles sociales inappropriées pour le cadre.

Elle se dirige à ma rencontre en me tendant poliment la main et me barrant, de fait, l'accès à son enfant par sa proposition : « Voulez-vous, vous asseoir ? ». Elle m'indique une chaise qu'elle approche auprès de son lit (tournant le dos à celui d'Hélène), elle-même prenant place à la tête du lit, en s'appuyant dos au mur, le plus éloigné possible de moi, dans une position d'appui, d'étayage sécurisant dans une attitude défensive.

A peine assise, un déferlement logorréique de Mme s'ensuit. Elle raconte les événements en liens avec ses préoccupations médicales ne me permettant pas d'intervention verbale et restant centrée sur un discours généralisateur du processus médical de transplantation dans une auto protection. L'envahissement idéationnel de Mme est axé sur une parole orientée autour d'une thématique corporelle. Ceci a pour effet

¹⁶³ 62 une fuite d'un potentiel espace psychique de symbolisation. Mme s'est « sur adaptée » au discours médical par une rationalisation d'événements, de justifications faisant appel à un registre médical (la maladie d'Hélène, s'est déclarée... elle est née...) confirmant ses résistances à élaborer du psychique.

Cette défense massive envers l'intrusion du psychologue, dans l'intimité de cette relation duelle mère/fille en souffrance, en raison de la maladie et de la situation particulière du bilan de transplantation, ne peut que s'amorcer dans une distance physique pour construire un espace psychique extérieur à toute fusion/confusion de corps à corps.

Cette décentration de l'espace physique donne à Mme la possibilité de psychiser une pensée¹⁶⁴ 63. Progressivement, elle passera du registre à « raconter », à « se raconter », sur « son histoire » de transplantation, l'état de sa fille, l'incompréhension du milieu médical, sa solitude face à la décision de transplantation et face aux choix... qui sont, selon ses termes, « difficiles », sans énoncer de quels choix en particulier.

Nous tenons au terme « raconter » qui, dans le cadre de cette rencontre favorise pour Madame une mise à distance par la narration d'un fait passé où le sujet n'est pas acteur, avant de pouvoir accéder au « Se raconter » qui introduit la notion de sujet impliquant et engageant madame dans une parole adressée à un autre, extérieur à soi.

Elle se risque au regard et au jugement de l'autre en s'autorisant à verbaliser le non sens qu'elle vit par l'annonce d'un possible acte de transplanter sa fille. Nous pouvons nous interroger si ce non sens ne réactive pas un traumatisme antérieur, par la démarche de transplantation, en faisant ré-émerger un traumatisme primaire où déjà elle se serait vécue comme victime des événements ? Nous essaierons au cours des rencontres ultérieures, de repérer la transmission traumatique initiale réactivée par la situation même de transplantation.

Mme, par une parole logorrhéique ne laisse pas de place à la parole d'un potentiel interlocuteur car la décharge émotionnelle de ses affects demande à être contenue dans un premier temps. A ce moment de la rencontre, elle ne peut qu'expulser, à l'extérieur d'elle-même, cet envahissement idéationnel sur la transplantation, afin d'empêcher toute interprétation clinique par cet autre, le psychologue, qu'elle ne peut qu'affronter dans l'écoute, mais pas encore dans la parole. Parole qui « l'a meurtrie » comme elle l'évoque lors de l'annonce de la maladie de sa fille, puis d'une nécessité de transplantation, comme le relate l'expression populaire « la parole qui tue », toute parole dite ne pouvant s'effacer. Discours qu'elle ne saurait entendre, tant la souffrance et l'angoisse sont présentes dans ses évocations, en se défendant contre tout effondrement.

¹⁶³ 62 Ce trop plein de langage parental portant sur le réel est un fonctionnement général où les parents se centrent sur l'écoute du corps de leur enfant. Ce temps et ce passage d'élaboration sont nécessaires au sujet pour l'instauration d'une relation de confiance avec le psychologue pour accéder à une forme d'écoute psychique non centrée sur du corporel.

¹⁶⁴ 63 La place du psychologue s'orientera, en début d'entretien, vers un cadre psychique contenant, par une neutralité bienveillante et le respect de cet espace sans intrusion symbolique non assumé par Mme dans sa relation corporelle mère/fille, puis progressivement, par le respect de sa demande implicite face à ses difficultés d'élaboration psychique hors registre médical et la fonction d'écoute contenante proposée par le cadre clinique, lui laissant le temps de « se raconter ».

Puis, progressivement, elle se « laisse aller », ses mécanismes de défenses contre l'effondrement psychique laissent place à un déferlement verbal orienté selon une thématique basée sur ses reproches, ses souffrances contre ces médecins, ces chirurgiens qui « ont voulu tuer sa fille » et qui ne l'avaient pas prévenue de la gravité de l'état de la maladie.

Ce déplacement de sa propre culpabilité sur l'équipe soignante lui permet de retrouver une place de mère. La honte et la faute ne sont plus portées par elle seule. Cette transposition symbolique d'une culpabilité sur l'équipe médicale qui aurait, selon ses termes « voulu tuer son enfant », nous interpelle en résonance avec les données du dossier où il était noté qu'elle était « tombée à 6 mois de grossesse ».

Ce mécanisme de défense par déplacement opère une transformation à partir d'une représentation inacceptable pour elle vers une autre représentation psychique acceptable, moins douloureuse, témoignant d'un conflit interne du sujet.

Madame s'exprimant ainsi :

« On pouvait encore attendre car Hélène allait très bien ; mais j'arrive ici et on me dit que les analyses affirment le contraire. Qui croire ? »

Après avoir effectué un déplacement de la culpabilité sur l'équipe médicale, Mme, dans son évocation de sa réalité de transplantation, procède d'une culpabilité par un retournement des faits comme défense contre l'angoisse de mort. Dans un premier temps, c'est l'équipe médicale qui « a voulu tuer sa fille » en ne la transplantant pas. Dans un second temps, c'est la décision de transplantation qui est remise en cause en invoquant la non nécessité de cet acte. Ceci, afin de nier l'angoisse de mort, si l'intervention chirurgicale échouait par mauvais pronostic et décision des médecins. Ce ne serait plus elle, la coupable de cette erreur, mais elle, deviendrait victime du système.

L'angoisse de cette mère s'articule dans l'expérience originale de la relation mère-enfant. Elle n'a pas encore expérimenté l'épreuve de la séparation et du sevrage. De plus, le processus d'attachement (selon la théorie de Bowlby) est interrompu brutalement par la maladie de l'enfant. La maladie anticipe la séparation mère – enfant entravant le processus d'attachement et de détachement propre à la relation primaire, d'où les difficultés de cette mère à gérer cette « désidéalisatation brutale de l'enfant merveilleux ».

Madame est mise en difficulté. Elle doit mentaliser la double expérience fondamentale de la séparation nécessaire à l'autre, sa fille, et penser la mort. Ces deux processus ne peuvent s'élaborer dans l'urgence (choix de donner une partie de son foie sans effondrement psychique).

La décision de transplantation amène le sujet face à un paradoxe où deux idées entrent en conflit : l'une admet une pseudo réalité de transplantation et l'autre la rejette se rattachant à des éléments du réel, par la preuve qui annullerait la pensée première.

« Qui croire ? » renvoie, là aussi, au double discours interne par lequel Mme est tiraillée.

Pour cette mère, il est difficile d'entendre la réalité de transplantation. Elle se sent dépossédée de sa fonction de mère exprimant en ses termes sa pensée : « d'autres

disent savoir mieux que moi, sa propre mère, que mon enfant va mal ». Le terme mort n'est pas énoncé.

Cette mère laisse apparaître dans son discours une fantasmatique portant sur la rêverie d'un enfant parfait, en bonne santé et m'interpelle ainsi :

« Elle (Hélène) va bien (...) On ne peut pas croire qu'elle va si mal ? (...) Elle mange tellement bien (...) Elle n'a jamais sauté un biberon ».

Nous pouvons faire un parallèle entre le fantasme et la réalité. Pour souvenir, les données du dossier nous rappelaient que l'enfant a été nourrie les nuits, en entérale, du 2ème au 7ème mois après une dénutrition sévère.

Madame poursuit ainsi : « vous ne trouvez pas qu'elle va bien ?... qu'elle est belle ? ».

Le questionnement de Mme m'a permis de lui repositionner le cadre ainsi que mon rôle de psychologue travaillant auprès de la réalité psychique et de la réinterroger en tant que mère sur son lien à sa fille, non pas d'un point de vue organique, mais par rapport à l'enfant comme sujet du désir de la mère. Mais aussi, dans son propre lien à l'unité familiale (fratrie – père).

Elle me fait signe par un hochement de tête en direction de sa fille m'autorisant à la regarder (son lit est face à Mme, je suis en position de tiers sur une représentation fictive d'une diagonale). Je me retourne et entr'aperçoit Hélène toujours en train de dormir dans son lit.

L'enfant est allongée dans son lit et dort d'un sommeil paisible. L'apparence physique d'Hélène laisse transparaître sa maladie organique par la couleur jaunâtre sur l'ensemble de sa peau.

Le mot que personne n'emploie : « elle est en train de mourir » reste à l'état de non-dit (...). Elle me laisse observer à partir de ma chaise sa fille endormie (...). Mme reste plongée dans ses pensées.

Lorsque je me retourne vers Mme, elle me rétorque : « on a du mal à penser qu'elle va si mal (...), qu'il va lui falloir une transplantation hépatique et, surtout, que les médecins m'annoncent que son état s'est dégradé (...) »

Des silences hachurent l'échange (...)

La mère regarde sa fille les larmes aux yeux dans une profonde souffrance (...). Un moment de silence, plus conséquent que les précédents, s'impose de lui-même.

Madame reprend sa pensée oralement : « non, elle vit comme n'importe quelle enfant. Elle nous suit partout (en évoquant des souvenirs de vacances, des repas chez des amis....). Même son père a du mal à comprendre qu'il faut la transplanter en urgence. Pour nous, elle grandit normalement, grossit et mange. Elle a une vie tout à fait normale ». Un changement de registre est à noter. Mme amorce une tentative d'élaboration psychique par le « processus de psychisation ». Elle n'est plus dans une dénégation totale de la transplantation mais dans l'urgence à transplanter.

Psy: « Que voulez-vous expliquer par : « même son père » ? »

Mme : « Il travaille beaucoup, alors, c'est moi qui me suis toujours occupée de tout (...). Il n'a pas le temps avec son emploi. Il a toujours beaucoup de travail. Quand je lui dis que les médecins disent qu'il faut la transplanter, il ne comprend pas non plus. Elle va si bien ! (Soupir) (...). ».

Mme n'a pu relever le lapsus, « même son père », qui pose question sur la place de cet homme en tant que mari et père. Elle rationalise la situation par une réponse adaptée. Ce mari / père ne parvient pas à émerger dans le discours de Mme autrement qu'en tant qu'instance présente sans droit à la parole, figurant d'une pièce de théâtre dont Monsieur ne connaît pas le script des acteurs principaux. Cette mère reste, quant à elle, très défensive sur cette relation. Elle ne laissera rien transparaître des potentiels conflits refoulant toutes représentations qui risqueraient de révéler les discordes du couple qu'elle n'est pas à même de gérer, préférant masquer cette problématique douloureuse pour se préserver d'un effondrement psychique potentiel qui annihilerait ses possibilités d'être mère – donneur.

(...) Durant l'entretien, Mme aborde l'état physique d'Hélène décrit par le milieu médical.

Mme : « Les examens montrent que rien ne va. (...). Oui, elle est jaune, mais ça ne se voit pas trop ? Mais nous sommes d'accord pour la transplantation. Le chirurgien nous a déjà expliqué qu'il préférerait le faire maintenant, avant que son état s'aggrave. Tant qu'elle est bien, c'est une opération plus facile. »

Cette phrase contient deux sens. Mme sous-entend, selon un processus défensif fonctionnant par déplacement de son angoisse à la fois de séparation et de mort, que les risques opératoires sont plus importants et les chances de survie réduites si l'état de son enfant est fortement dégradé pour supporter la transplantation. Elle opère cette transformation par négation de l'ampleur de la réalité, affirmant que l'enfant est jaune, mais pas trop. Nous pourrions résumer ainsi la pensée de Mme : l'enfant n'est pas en danger de mort. Il se porte bien, c'est pour une optimisation de l'intervention qu'il faut opérer.

(...)

Mme : « Je voudrais donner mon foie, je fais le bilan pour ça, si je suis compatible. Mais vous savez ..., ça va marcher car je ne suis jamais malade (...). J'ai 38 ans (...) ce n'est pas vieux ? »

Psy : « Qu'entendez-vous par « ce n'est pas vieux » ? ».

Mme : « C'est la seule chose qui m'inquiète, être trop vieille. Autrement, je n'ai jamais été malade. Je ne fume pas. J'ai un bon cœur. »

A 38 ans, elle attendait son enfant sans autre préoccupation, lorsque son gynécologue lui renvoie : « à votre âge il faut faire une amiosynthèse de contrôle pour vérifier si votre enfant n'a aucune anomalie ». « C'était le choc, jamais je n'ai pensé que j'étais trop vieille pour avoir un enfant ».

A ce moment là, ...elle affirme avoir été persuadée que son enfant était malade. Jamais, pour les précédentes grossesses, elle n'y avait pensé. Pour cette grossesse, « je ne pensais qu'à ça (...); mais là, c'était sûr. Je sais, j'avais peur. Il y allait avoir un

problème et je ne pensais qu'à ça. ».

Poursuivant : « j'ai transmis la maladie à ma fille. J'ai vécu tous ces mois différemment de mes autres grossesses où jamais je n'ai pensé que mes enfants pouvaient naître malades » (...). Silence (...).

Mme : « Je veux donner. »

Progressivement, elle abordera, au-delà d'une plainte physiologique « être trop vieille », une plainte psychique, la culpabilité, d'être responsable de la maladie d'Hélène. « Etre trop vieille » pour donner naissance à son enfant en « transmettant un don psychique », trace de sa maternité et de son statut de mère et de femme. Répétition, « Etre trop vieille » pour donner une partie de son foie à son enfant et ne pouvoir donner que la mort, sans l'énoncer. Ceci restera à l'état de non-dit comme si la parole pouvait engager un acte et devenir réalité.

Nous pouvons nous interroger sur la place de cette enfant dans le désir individuel et groupal (couple et famille). Elle voulait cette enfant malgré ses deux enfants précédents. « C'était important, on souhaitait tous les deux avoir un enfant ». Cette situation paradoxale interroge d'autant plus le sens du donner.

Cette culpabilité fantasmée a induit chez Mme un désir de donner une partie de son foie.

Psy : « Et votre mari ? »

Mme : « Je n'ai pas trop laissé le choix à mon mari. J'ai deux enfants. Ma fille, c'est la 3ème ... Vous ne me jugez pas ? »

Psy : « Quel sens donnez-vous à cette interrogation ? ».

Mme : « La dernière fois, la psychologue m'a dit que je ne devais pas donner car j'avais des enfants, que c'était anormal, même criminel, de donner mon foie en ayant 2 enfants à charge, au risque de les laisser seuls, s'il m'arrivait quelque chose. Mais, je ne peux pas attendre sans rien faire. »

Nous redéfinissons donc, ensemble, le cadre des interventions, la place du psychologue, l'accompagnement des familles de transplantés dans leur souffrance psychique.

Psy : « Nous ne pouvons nullement juger d'une décision ou d'un choix. Chaque parent est différent. Il peut faire le choix d'une transplantation donneur vivant ou d'une transplantation par donneur anonyme. »

Nous avons expliqué à Madame que le psychiatre, monsieur P. effectue l'examen psychiatrique obligatoire et qu'il est le seul représentant de la loi sociale habilité à émettre un diagnostic de faisabilité ou non sur la transplantation à partir d'un donneur vivant.

Nous abordons alors les difficultés, non plus à un niveau médical, mais à un niveau psychique : les représentations qu'induisent un acte de transplantation à un niveau individuel et familial.

Mme réaffirme son souhait d'être mère - donneur « sans avoir laissé le choix » à son mari, selon ses dires.

« Vous comprenez, dira-t-elle, c'est important, pour moi, de donner. Mon enfant est malade. C'est à moi de donner. »

Psy : « Avez-vous envisagé la possibilité d'un donneur anonyme ? »

Mme : « Au début, quand je ne savais pas que ça existait ; mais après, c'était normal que je donne. Je n'ai jamais été malade... quelqu'un qui donne, on ne sait jamais, il peut avoir une maladie qu'on ne sait pas ou être trop vieux. (...) Moi, je sais que je suis saine.. (...) C'est inconcevable que quelqu'un d'autre donne. Ca doit être moi (...). Je suis sa mère. »

Une amorce du « processus de psychisation » est en train d'émerger dans le discours de Mme. Quand Mme évoque que le donneur peut être atteint par une pathologie organique ou être trop vieux, elle scotomise la réalité, le donneur est forcément décédé.

Psy : « Votre mari pourrait, lui aussi, être donneur potentiel ? »

Mme : « Oui, mais je... C'est à moi de donner. C'est important. »

Psy : « Important en quoi ? »

Mme : « Ben ! C'est important (...) C'est à moi. Je sais que je n'ai pas de problème de santé. Mon mari, psychologiquement, ne pourrait pas donner. Il a trop peur des médecins ».

Psy : « Avez-vous évoqué avec votre mari votre choix et cette éventualité ? Qu'en pense-t-il ? »

Mme : « Non, c'est venu comme ça. C'est moi qui fais toutes les démarches. Alors c'est moi qui ai pris la décision et qui ai fait le choix d'être donneur. Il sait que je n'en fais qu'à ma tête. On ne sait jamais avec mon mari ce qu'il pense. »

Psy : « Et vos autres enfants ? »

Mme : « C'est difficile pour eux. Je ne suis pas à la maison. Ce sont des amis qui gèrent les enfants. Melissa est chez une copine comme ça elle peut continuer une vie normale et Caïn est chez des amis. C'est difficile. Je ne sais pas. Actuellement, je n'arrive pas à être disponible pour tous. Alors, je pense à maintenant. Après, je verrai... » (...)

Mme se lève et se dirige posément vers Hélène présentant des signes de réveil et reprend sa position initiale avant l'entretien. Cependant, cette fois, elle introduit le tiers dans son espace tant physique que psychique, dans sa relation duelle mère/fille. Je m'approche du lit. L'enfant se réveille progressivement.

La fin de l'entretien s'organisera autour d'Hélène dans un silence où la parole a laissé la place à une relation avec un objet médiateur, une balle. Hélène apparaît comme une enfant souriante et paisible. Son réveil s'est déroulé sans pleurs, sans phase de repli ou de recherche de relation duelle fusionnelle avec sa mère. L'enfant, grâce aux gestes maternels, a trouvé une distance suffisamment sécurisante pour se risquer dans la relation à l'autre par ce médiateur, une balle de mousse qu'elle me tend et que je prends ; puis, à nouveau, me prend la balle en la faisant tomber sans agressivité mais en lien avec les phases de développement pour un enfant de son âge.

Ce temps empreint de sérénité a permis à Mme de retrouver un équilibre en se recentrant sur l'enfant. La mère étant là, présence tendre auprès de sa fille, et qui, par un geste affectueux, lui caresse les cheveux.

Je propose à Mme de nous rencontrer périodiquement durant la transplantation pour instaurer un espace d'écoute au-delà de toute problématique médicale. Elle accepte de continuer les rencontres cliniques et nous convenons de nous revoir lors du prochain bilan de pré-transplantation, 15 jours plus tard.

La multiplicité des données amenées dans cette première rencontre clinique nécessite une synthèse succincte d'un point de vue théorique afin de pouvoir au mieux aborder les rencontres ultérieures.

Synthèse théorique de la 1ère rencontre :

Lors de la rencontre clinique Mme présente un discours médical centré sur une réalité externe pour échapper à sa réalité interne. Ce mécanisme défensif évite la patiente de se confronter à sa souffrance psychique et au risque de mort (défense contre la crainte de l'effondrement).

Nous pourrions poser comme hypothèse de travail que Mme n'a pas encore élaborée et structurée la situation traumatique de l'annonce d'une maladie létale de son enfant, et au-delà, de la transplantation nécessaire. Elle se situe entre la phase de négation (« elle n'est pas jaune » « elle va très bien ») et la phase de recherche « d'un coupable » (« les médecins sont responsables »), amorçant le « processus de psychisation », et par la suite symbolisant sur le processus de « désidéralisation brutale de l'enfant merveilleux ».

Cet enfant espéré et attendu, brutalement à l'annonce d'une amiosynthèse devient imaginairement un enfant malade sans raison apparente. Inconsciemment, ceci soulève sa culpabilité d'être « tombé durant la grossesse » selon ses dires (sans autre explication) et soulève la question du vieillissement.

Par cette naissance l'enfant devait combler une blessure narcissique. Le désir d'enfant prend vie dans l'histoire du couple « nous voulions tous les deux un enfant ». Mais l'échec d'une naissance non pathogène renvoie au but inconscient du couple dans la venue de cette enfant, de réparer une défaillance dans la transmission qui, en échouant, renvoie à la représentation à laquelle il fait référence. Dans son discours, l'investissement de l'enfant avant la naissance pose la question : qu'est-ce qui a pu justifier d'un désir d'enfant vers le fantasme d'un enfant pathogène durant la grossesse ? Cet enfant à naître venait-il combler chez elle une dépression déjà présente, réparer un conflit conjugal latent ?

En début de rencontre, cette mise à distance corporelle imposée au tiers par Mme dans la relation à sa fille, structurera l'échange mère-psychologue. L'enfant prendra existence dans la médiation verbale avant que Mme puisse accepter une relation ternaire effective entre le psychologue et l'enfant. Cette place du psychologue, médiatisant par la parole, et non par le corps, distingue le psychologue des soignants occupés à l'écoute du corps de sa fille. Ceci permet à Mme d'entendre que le psychologue s'occupe de la réalité psychique et de l'intersubjectivité de la relation mère-fille favorisant l'élaboration du « processus de psychisation ».

Madame, après avoir raconté, se raconter, chemine dans une amorce d'élaboration psychique sur le sens de la transplantation. Le cadre clinique permet la mise en travail du « processus de psychisation » dans la « transmission par un don psychique ».

Mme aborde, sur un plan physique, dans ce cadre de rencontre clinique au pied du lit, les douleurs organiques avant de pouvoir amorcer progressivement sur un plan psychique ses douleurs centrées autour d'une culpabilité inconsciente d'avoir insufflé la maladie à sa fille par sa pensée durant la grossesse.

1-2-3 Rencontres à visée thérapeutique en pré-T.H

1-2-3-1 2ème rencontre avec Mme puis la grand-mère maternelle et Hélène, ou, « 3 générations de femmes dans un combat pour la vie »

La deuxième rencontre clinique a lieu deux semaines plus tard, lorsque Madame est réhospitalisée, suite aux résultats positifs du premier bilan. La possible transplantation par don intrafamilial se profile de manière plus nette et réelle. Quant à Hélène, elle est réhospitalisée pour un bilan de contrôle avant la transplantation et la fin de ses examens préliminaires. Hélène est mutée dans un box pour enfant et non plus dans une chambre mère-enfant. Madame séjourne dans le service adulte où elle sera accueillie en post-transplantation.

En arrivant dans le box d'Hélène, je découvre Madame en mouvements perpétuels, venue comme elle me l'explique « pour avoir les résultats de l'examen de pré transplantation qu'Hélène effectuait ce matin là ». Sa fille n'est pas présente dans la chambre.

« Le temps presse » me dit-elle. Mme est dans une hyper agitation, hyper kinesthésie. La chambre doit faire 4 m² ; elle « court » dans tous les sens ; Mme m'annonce, tout en continuant à s'agiter, qu'elle revient d'un examen médical.

Mme: « je vais rejoindre ma fille. Ma mère s'en occupe pour son bilan. Je veux connaître les résultats ».

Elle met en scène, par ses mouvements d'allers/retours en prenant un objet et le déposant, d'une part, le travail symbolique de transplantation de donner et de recevoir, et d'autre part, le temps qui s'écoule avec sa nécessaire course contre la montre pour combattre la mort.

Cette maîtrise du temps ne renvoie-t-elle pas à sa propre temporalité et à la question si cruciale « suis-je trop vieille ? ». A cet instant, Mme est dans l'impossibilité de verbaliser autre chose qu'une agitation corporelle qui lui permet de figuraliser la course contre la montrecontre la mort, et, au-delà, contre sa propre mort où elle se sent actrice du scénario qui est entrain de se jouer pour sa vie ... espère-t-elle future ? Elle contrôle au maximum les choses pour que rien ne lui échappe ; rester coûte que coûte ; la mère qui donne à sa fille la vie, les soins ; et rester coûte que coûte pour sa propre vie, c'est-à-dire être rassurée d'une continuité de son existence.

Cette situation traumatique réactive une conflictualité psychique en la confrontant

brutalement à la « métaphore prométhéenne », où vie et mort, deux entités antagonistes et complémentaires tenteraient de se greffer entre elles. Cette tentative de « greffon », nommée transplantation serait un mode d'évitement de la mort par une parade d'immortalité subjective. Cette expérience traumatisante de la probable négation provisoire de la mort, renvoie Mme face à un paradoxe insurmontable avant le don.

Cette mère est dans une suractivité, en lien avec une situation de « trauma » nécessaire pour assumer les responsabilités et dépasser l'angoisse de donner une partie de son foie. Elle n'est pas disponible mentalement pour penser, réfléchir sans se mettre en danger, danger de ne pouvoir assumer ce qui était entrain de se jouer, c'est-à-dire donner une partie de son foie.

Je lui signifiais par ma présence, la possible écoute au moment où elle pourrait élaborer. Elle verbalise ainsi cet état de fait : « j'aurais besoin d'une aide psychologique après la transplantation. ». Elle ne peut en dire plus, le médical et le chirurgical prenant le pas sur le psychique. L'impensée du corps devait rester à l'état brut. Penser, c'était penser l'impensable de la mort.

Nous convenons que nous nous rencontrerons dans un moment plus opportun, comme elle l'exprimera : « quand, je serai plus disponible pour penser ».

Mon mouvement de départ de la pièce la fige physiquement et elle m'interpelle : « avec mes deux enfants, vous vous souvenez, je vous en ai parlé la dernière fois ! »

Psy : « Oui ...»

Mme : « Je voudrai prendre le temps d'en parler avant la transplantation. Ca ne va pas... C'est difficile pour eux la transplantation ».

Puis, elle s'agit à nouveau. En la réinterpellant sur cette phrase énigmatique, elle s'explique en ces termes :

« Mélissa et Caïn me posent soucis, ils sont inquiets pour la transplantation. Je n'arrive pas à comprendre leurs inquiétudes. Je ne suis pas disponible dans ma tête. Je me centre sur Hélène. C'est beaucoup d'énergie. Je ne peux pas plus ... (elle s'arrête). Pourriez-vous les rencontrer ? Dans ma tête, il y a trop de choses à gérer. Nous revenons dans quelques jours, nous pourrions amener les enfants ? ».

Nous convenons d'une rencontre familiale pour les aider à élaborer cette transplantation.

La mère de madame arrive sur ces entrefaites avec Hélène. Mme se précipite vers sa mère en recherche d'une réponse : « alors, qu'est-ce qu'ils ont dit ? ». La mère répond : « L'examen s'est bien passé et ils confirment la nécessité d'une transplantation sans contre indication physiologique ». Les épaules de Mme s'affaissent, la tension et la pression tombent également. L'hyper - agitation cesse. Le corporel laisse place à un espace psychique de tentative d'élaboration.

Madame me présente, en ces termes, à sa mère: « maman, c'est la psy dont je t'ai parlé qui va rencontrer les enfants ».

Puis, à nouveau disponible, l'espace d'un instant, elle m'évoque ses difficultés avec ses enfants : « Ils se refusent à ce don, je ne comprends pas pourquoi, de toute manière

rien ne me fera changer d'avis ».

La mère reste silencieuse durant tout le monologue de sa fille, elle même dépassée par le choix de celle-ci, ne pouvant exprimer ses inquiétudes sans renvoyer à sa fille sa propre place de mère, puis de grand-mère.

Ma présence était le seul cadre qui permettait à Mme la continuité d'une amorce de travail élaboratif et, progressivement, l'instauration d'une relation de confiance. Elle garantissait la possibilité d'une pensée qui devrait un jour s'élaborer pour « son bien être psychique ». Cette difficulté d'élaboration peut être mise en lien avec le trop plein d'urgence de la transplantation, enjeu de sa propre mort.

En fin de rencontre, nous convenons verbalement de la date de la prochaine rencontre avec la famille H. (cf. annexe pour la rencontre des deux enfants, Caïn et Mélissa).

1-2-3-2 Résumé des rencontres

Pour une meilleure compréhension des rencontres ultérieures avec Mme et l'absence constante de Monsieur, nous allons brièvement résumer trois des rencontres annexées afin d'être consultées dans leur entièreté.

Lors de la troisième rencontre, mon étonnement est grand de voir arriver Mélissa et Caïn, seuls, hors présence ou accompagnement parental. M. et Mme H. justifient cette absence auprès du secrétariat par un autre rendez-vous au même horaire. Caïn exprimera par une mise en jeux toute la violence ressentie pour cette transplantation, don de sa mère à sa soeur. Il pourra mettre en scène son désir de mort à l'encontre de cette petite soeur, rivale omnipotente dans le partage de l'amour maternel. Quant à Mélissa, elle verbalisera et recherchera le sens de la situation vécue.

Quelques temps plus tard, après l'entretien avec les enfants, sortant du bâtiment, je trouve la famille au complet (exceptée Hélène hospitalisée).

Je profite de cette rencontre fortuite pour m'étonner de leur absence lors de l'entretien avec les enfants. La mère prend la parole de manière logorrhéique énonçant des justifications à cet état de fait. Monsieur demeure silencieux et en retrait. A mon interpellation sur la situation douloureuse, il parvient à exprimer seulement : « c'est difficile ... »

Je repropose une rencontre familiale. Madame répond que dans quinze jours, ils reviennent.

Le contexte d'hospitalisation active une souffrance familiale latente qui n'est pas contenue dans son ensemble. Elle n'est pas reconnue. Seule, celle de la mère est entendue par l'institution. Une rencontre familiale les réunissant serait nécessaire, chacun pourrait exprimer son questionnement afin d'être reconnu comme ayant une place et un rôle dans cette transplantation, afin de permettre une réorganisation familiale en post-transplantation.

Madame se pose en futur donneur vivant, et laisse apparaître l'enjeu d'une telle réparation organique s'originant dans une réparation psychique culpabilitaire en lien avec

l'histoire du couple sans pouvoir amorcer une hypothèse plus précise du dysfonctionnement. Réinstaurer une place au père dans la transplantation de sa fille, induirait une part non négligeable à cet homme, non donneur physique, mais qui pourrait obtenir un « statut » de donneur psychique. L'urgence de transplantation met l'accent sur le médical mettant en second plan le côté psychologique qui devient, nous pensons, en post transplantation, prédominant au médical, et parfois, interférant dans le médical par un sur envahissement du psychologique. Selon notre avis, une meilleure prise en compte des effets psychologiques de l'entité familiale et de chacun des membres favoriserait un réaménagement des places, rôles et fonctions de manière plus adéquate en post-transplantation.

Dans cette famille, le père n'a pas été suffisamment accompagné dans sa souffrance. La future T.H d'Hélène interfère chez cet homme dans son rôle de père et mari qu'il ne parvient plus à tenir. Sa femme ne le lui accorde pas, et lui, « reste distant » car débordé par la décision de celle-ci, est sans appel. Dans les repères familiaux de Monsieur, l'image masculine détient une place de toute puissance. Monsieur se trouve sans repère identitaire dans sa relation de couple et dans sa fonction de père, puisque, par le don organique de sa femme, cette dernière lui ravit cette place de patriarche.

Au colloque médical, je signale mes inquiétudes par rapport à la fragilité familiale et à mon impossibilité de parvenir à rencontrer l'ensemble de la famille.

Lors d'une visite dans le service de pédiatrie, un éclat important survient, les enfants à nouveau déposés à l'accueil pendant un rendez-vous des parents déversent leurs angoisses. Caïn et Mélissa crient et hurlent. Caïn frappe les infirmières ; nous sommes obligés de le contenir physiquement. Mélissa exprime son incompréhension en ces termes :

« Je veux donner une partie de mon foie. Le médecin m'a dit que ce n'était pas possible ; ça veut dire qu'il n'est pas assez bon. Je veux donner, c'est important. Je l'aime ma sœur. Je veux pas qu'elle meure. »

Quant à Caïn, il ponctue ses cris de « je veux pas que Maman donne son foie (...) Je veux que ma sœur meure. »

En raison de l'incident dans le service, et de ma demande déjà formulée, les parents et les enfants sont reçus lors d'un entretien imposé et rendu obligatoire par l'équipe médicale. Monsieur restera distant et Mme dans une position ambivalente. Les enfants prendront l'espace proposé pour trouver des réponses à leur angoisse et les parents entendront la détresse de leurs enfants malgré une mise à distance évidente de leur part.

Avec le recul, il aurait fallu proposer aussi un temps individuel à Monsieur pour lui permettre de s'autoriser à parler hors présence de sa femme.

1-2-3-3 7ème rencontre avec Mme

Suite à la rencontre équipe - famille, j'ai réitéré ma proposition d'une rencontre familiale, acceptée par la mère, le père restera silencieux, et, finalement, le lendemain elle se rendra seule, en justifiant l'absence de son mari par ses obligations professionnelles, et celles des enfants par un retour chez des amis qui les prennent en charge.

Ceci m'a interpellée sur le sens de l'impossible rencontre familiale en formulant plusieurs hypothèses de travail :

- besoin d'un espace d'écoute pour la mère, seule
- problème de couple
- impossibilité, de prendre en charge ses enfants, justifiée par Mme dans un discours secondarisé de « n'être pas capable » et de se confronter à leurs questionnements.
- impossibilité pour Monsieur de trouver ses repères en raison d'une culpabilité en lien avec sa femme qui « semble » ou « veut apparaître » comme gérant la situation par rapport à lui qui est dépassé par la pathologie.

Le début de la rencontre réintroduit le travail préalable effectué avec les enfants, deux semaines plus tôt¹⁶⁵⁶⁴, ce qui permet d'aborder la problématique familiale avec Mme.

Mme : « Je ne serai pas capable de voir mes enfants immédiatement après la T.H.... ».

Psy : « Que voulez-vous dire ? »

Mme : « Je...je... (Réflexion) je ne serai pas capable d'assumer leurs questions. Je ne pourrai pas dans ma tête m'occuper d'eux... J'aurai besoin de temps pour moi... Pour l'instant je ne peux pas penser... Mais après, j'aurai besoin de vous... De réfléchir à tout ça... Mais pas pour l'instant...non...je ne peux pas. De plus, c'est difficile, la date d'opération tombe le jour de mon anniversaire ».

Psy : « Oui... »

Mme : « Je vais donner un morceau de foie à ma fille le jour de ma naissance ».

Psy : « Que voulez-vous exprimer ? »

Mme : « Disons...que je n'ai pas de chance. Une opération le jour de mon anniversaire, ça a un sens ».

Psy : « Lequel ? »

Mme : « Ben...J'ai peur d'être opérée... Mais je ne dois pas y penser... Je dois penser à Hélène ».

Mme aborde seulement de manière implicite l'angoisse de mort.

Mme : « En réalité, je n'ai pas peur maintenant, mais après... Vous serez là après ? Nous pourrons en parler ? J'aurai besoin d'expliquer... Mais pas maintenant ».

Psy : « Oui ».

Mme : « Vous viendrez me voir ? »

Psy : « Oui, lorsque vous serez réveillée. Je passerai vous voir en réanimation ».

Mme : « Vous vous rendez compte, la T.H. a lieu le jour de mon anniversaire... Il n'y avait pas d'autre place au bloc. C'était le seul créneau... C'est un signe... Il me tarde que ce soit fini... C'est lourd. Maintenant, je dois y aller car j'ai un rendez-vous avec le

¹⁶⁵ ⁶⁴ Cf. annexe 5 : rencontre avec les enfants.

Docteur ».

Nous terminons cette rencontre par un rendez-vous en réanimation.

Mme, avant de partir, exprime entre deux portes qu'elle sera dans l'impossibilité psychologique de communiquer avec ses enfants juste après la T.H. Elle s'enquiert de savoir si on peut informer ses enfants du bon déroulement de l'opération.

Je lui renvoie que son mari sera présent. Elle rétorque « ce ne sera pas pareil ».

Nous terminons cette rencontre par un rendez-vous en réanimation.

Conclusion de la période de pré-T.H :

Cette période est fondamentale dans le vécu ultérieur de transplantation pour le couple parental à un niveau individuel et groupal. Cette étude de cas relate la fracture d'un couple mais aussi la problématique de la parentalité. Il est vrai que nous ne parviendrons pas à atteindre le transgénérationnel ce qui aurait pu révéler les failles profondes que l'acte de T.H d'Hélène a révélées. Cependant, l'étude de l'intergénérationnel soulève déjà un certain nombre de points.

Ce désir de réparation par Mme mobilise une telle énergie psychique qu'elle interroge sur le sens qu'il cherche à produire. Mme se replie totalement sur elle-même, dans un processus de régression, malgré une verbalisation qui affirme un envahissement idéationnel centré sur Hélène. Mais ce processus de régression n'est-il pas fixé plus particulièrement sur sa problématique ?

L'importance de son image, de son vieillissement marque une brèche dans son narcissisme : « quand on m'a dit de faire cette amiosynthèse, j'ai su que le bébé était malade. »

Elle se vit comme responsable de la maladie d'Hélène malgré une tentative de retournement de la faute et de sa culpabilité sur l'équipe médicale avec qui elle entretenait une relation ambivalente chargée de rejet et de rapprochement.

Cette attitude est identique à celle que nous avons pu aussi observer dans la relation de couple, affirmant son amour puis reprochant à son mari son attitude distante. Elle agit de même avec ses enfants en leur proposant un espace de parole et en n'autorisant pas paradoxalement la circulation de celle-ci.

Nous percevons à travers ces quelques rencontres la notion de don sacrificiel autopunitif que nous avons théorisé en ce début de chapitre. Mme a besoin psychologiquement de donner dans son propre corps à son enfant sans laisser le choix à son mari.

Cette réparation devient vitale et nous percevons qu'il ne s'agit pas simplement et seulement de donner une partie de son foie. L'acte est beaucoup plus psychologique qu'il n'en paraît. Mme à travers la transplantation de sa fille se voit remobilisée dans un travail d'élaboration psychique et confrontée au « processus de psychisation » nécessaire à l'acceptation de cet acte. Malgré une réticence et une impossibilité psychique à « trop » s'ouvrir de peur de ne pouvoir ou de s'effondrer avant d'avoir pu donner, elle amorce une verbalisation de sa souffrance.

Quant à Monsieur, sa mobilisation dans la transplantation est évincée par Mme. Mais

vertu de la loi du droit d'auteur.

paradoxalement, il ne prendra jamais la place proposée, soit par les équipes médicales, soit par moi-même.

Projectivement, Monsieur ne s'autorise pas à prendre sa place de père. A chacune de nos interpellations son regard est dirigé vers sa femme (elle ne le regarde pas à ce moment là). Ses silences et ses regards sont plus évocateurs que ses paroles.

Monsieur paraît dépassé par le positionnement de Mme face à la maladie de leur enfant. On perçoit une certaine culpabilité face à la maladie et face au fait qu'il n'est pas inclus dans la décision de sa femme et qu'il subit les événements.

Les couples présentant une relation non conflictualisée prennent la décision à deux (cf. Maeva). Nous expliquions en page 330 que « le couple devient donneur l'un par l'autre c'est-à-dire l'un par un don réel et l'autre par délégation à son conjoint ». Mais dans le cas énoncé, nous touchons à la parentalité et au-delà aux liens de couple, donc à la place de femme et d'homme.

Ceci étant en relation directe avec le générationnel. Mme fait un don pour elle seule dans une réparation narcissique en lien avec le refus d'une incapacité à procréer, lot de toute femme, le corollaire du vieillissement. Quant à Monsieur, il subit les événements en tant que père et mari.

1-2-4 8ème Rencontre clinique en péri- transplantation ou "C'est magique !!"

Trois heures après la T.H. Mme est réveillée pleinement consciente et lucide.

Elle m'interpelle ainsi : « Je vais très bien. C'était vraiment super génial (discours volubile). Vous avez vu cette pompette (soulevant son bras relié à une pompe). C'est de la morphine que je m'administre moi-même. C'est formidable. Je n'ai pas mal. C'est magique cette opération ».

Elle s'exprime sur un ton enjoué, comme si elle venait de vivre une expérience « géniale » extraordinaire et hors du commun.

« Vous donnerez des nouvelles aux enfants ». Puis reprend sur le côté merveilleux de l'expérience vécue comme une grande découverte.

Je la laisse donc se reposer.

1-2-5 Rencontres en post-transplantation

1-2-5-1 9ème Rencontre : au pied du lit de Mme, ou, « vivre sans l'autre ».

Mme est sortie de réanimation. Elle est allongée dans sa chambre, Hélène étant dans le pavillon pédiatrique. Mme n'a plus l'expression enjouée qu'elle affichait en réanimation. Elle est triste, repliée sur elle-même. Elle évoque ses inquiétudes quant à l'état de santé physique de son enfant.

Mme : « J'espère qu'elle va bien.. que tout se passe bien... J'ai peur qu'on me dise que tout va bien et que ce ne soit pas vrai... Ils peuvent me mentir... Je n'ai pas de

preuve... Il faut faire confiance, vous savez ce n'est pas simple... J'ai demandé qu'on amène un Walkman à ma fille... J'ai enregistré ma voix sur la cassette et j'ai demandé aux infirmières de passer ma voix pour qu'Hélène ne se sente pas seule. C'est important, hein ? »

Psy : « Pour vous, c'est important ? »

Mme : « Oui, je suis sa mère et je ne peux être près d'elle, alors il faut bien qu'elle sache que je suis là. Et j'ai demandé à ce que son "nana" soit bien près d'elle. Les infirmières m'ont assuré qu'il y était ».

Mme : « Le nana d'Hélène, j'espère qu'il est bien près d'elle ? C'est ce qu'ils m'ont dit (les infirmiers)... C'est important une maman ».

Elle reformule l'importance de la présence du Walkman aux côtés de sa fille. Nous pouvons l'interpréter comme le Walkman étant sa voix et le nana, un prolongement symbolique de son propre corps.

1-2-5-2 10ème Rencontre : au pied du lit de Mme

La chambre est dans le noir, volets fermés, sans lumière. Mme est allongée, repliée dans son lit, tournant le dos à la porte. Son visage est inexpressif. Elle se plaint de douleurs effroyables : « J'ai très mal au ventre. Ca me fait si mal ! »

Mme : « J'ai fait un cauchemar, c'est affreux. Toujours le même. Hélène me tend la main et je n'arrive pas à l'attraper. Je tends ma main à mon tour, mais c'est si loin que je n'arrive pas à attraper la sienne. Elle pleure, elle m'appelle, mais je ne peux pas lui répondre. Je sais qu'elle souffre, qu'elle doit avoir très mal. C'est fou, je le sais, vous allez me prendre pour une folle. Mais je la sens. Je sens une présence près de moi, comme si elle était là. »

Je lui renvoie l'existence d'une souffrance physique pour sa fille et elle-même, mais aussi Mme éprouve une souffrance psychique et c'est peut-être par ce moyen qu'elle parvient à exprimer enfin cette souffrance tant contenue avant la T.H sous forme d'une somatisation.

La douleur corporelle représente une souffrance nécessaire qui passe par la régression de type fœtal. S. Tisseron développe une théorie sur les situations traumatisques où il observe un processus de culpabilité et de honte dont son expression est nécessaire, selon l'auteur, pour permettre au sujet d'accéder à une réparation symbolique d'appropriation de l'histoire traumatisante, comme le formulerait Albert Ciccone. Cette théorisation peut être appliquée de même dans le domaine particulier de transplantation à partir d'un donneur vivant où le donneur parental passe par cette nécessaire douleur pour pouvoir accéder à cette réparation d'une faute, la maladie de l'enfant dont il se rend coupable.

Quant à l'interprétation du rêve, celui-ci met en lumière l'angoisse de mort faisant surface après la transplantation sous une forme masquée n'ayant pu trouver de lieu d'expression jusqu'alors. L'angoisse de mort de ne pas avoir suffisamment donné pour sauver sa fille est en lien avec un premier don où elle n'avait pas su donner suffisamment

lors du don à la vie, d'où la culpabilité et la honte (repli dans le lit, volets clos) par l'impossibilité de réparer sa faute originale en tant que mère.

Mme : « J'ai enregistré quelques mots que j'avais à lui dire. Mais je sais qu'elle a besoin de moi. Je ne supporte personne. Personne ne comprend ce que je suis entrain de vivre. Mon mari ne comprend pas, les médecins et les infirmières non plus. Ils me disent tous que je dois me lever, que je n'ai plus de problème. Moi, je dis que non. J'ai mal, si mal. Je ne peux pas me lever ».

Psy : « Vous êtes en train de me dire que physiquement vous ne pouvez vous lever ? Mais j'entends que psychologiquement, vous ne pouvez vous lever. »

Mme : « Oui, je veux rester toute seule ».

Psy : « Et ces volets fermés... ».

Mme : « Oui, je voudrais me couper du monde. Personne ne comprend ce que je vis avec Hélène ».

Psy : « Vous vous rappelez avant la T.H., vous m'aviez dit que vous auriez besoin de parler après, plutôt qu'à ce moment là. C'était trop difficile pour vous. Si nous essayons de réfléchir à ce que vous êtes en train de vivre: cette pièce noire, cette douleur dans le ventre, cette impossibilité à sortir de votre lit et à communiquer avec l'extérieur de votre chambre (...) ».

(....) vous vous souvenez, depuis la T.H., je passe régulièrement mais aujourd'hui je pense que vous êtes prête pour parler de cette souffrance. (...)

(...) Qu'en pensez-vous ? »

Mme : « Je vais mal, si mal. Je souffre, ça fait mal (elle montre son cœur et s'effondre en pleurs). Oui, je suis triste. Je n'arrive plus à vouloir vivre. C'est comme si j'étais morte, que plus rien n'avait d'importance ».

Psy : « Que voulez-vous dire par "comme si j'étais morte ? »

Mme : « J'ai donné, quelque part il fallait que je donne. Je vous avais dit que c'était important ».

Psy : « Oui, mais en quoi ? »

Mme : « Nous avons voulu cet enfant. Il représentait tant de choses. Elle venait dans notre projet de couple. Puis cette annonce que je devais faire une amiosynthèse... j'étais sûre qu'il y aurait un problème. A sa naissance, quand j'ai su qu'elle était malade, je me suis dit que c'était de ma faute. Vous savez, on ne sait pas d'où vient cette maladie... J'ai refusé. Je me disais que ce n'était pas vrai. Mon mari n'a rien fait. J'étais toute seule, toute seule pour savoir quoi faire. Je n'ai pas voulu arrêter mon travail. Je suis passée à mi-temps. C'était important pour moi de continuer à travailler. Mon mari ne comprenait pas qu'avec deux enfants et un 3ème malade, je ne m'arrête pas de travailler. Il ne comprenait pas. Alors, pour moi, je n'aurais pas supporté que ce soit mon mari car tout le monde me disait ce que je devais ou ne devais pas faire. Mais moi, ma souffrance personne ne s'en est doutée. »

Elle évoque sa solitude face à la maladie d'Hélène et son impuissance en tant que

mère de s'être sentie, comme elle l'exprimera elle-même, « coupable ».

Psy : « Avez-vous abordé avec votre mari, cette souffrance ? »

Mme : « Non, jamais, même pas avec ma mère. J'ai des parents géniaux. Je suis très proche d'eux, mais jamais je n'en ai parlé. J'avais l'impression que personne ne comprendrait. »

Progressivement, son corps replié en position fœtale se déploie.

En reprenant ce non sens qu'elle vit au sein de son couple, par un silence respectif, nous travaillons sur l'importance de mettre en mots ses souffrances, ses angoisses durant ce temps d'écoute, mais surtout, de faire lien avec son mari afin qu'ils ré-instaurant tous deux un dialogue sur le sens de ce don pour elle et du ressenti pour lui. Dans un même temps, nous avons travaillé ensemble avant et pendant la transplantation par rapport à ses deux enfants pour mettre en mots le refus pour Caïn et la culpabilité pour Mélissa d'entendre le désir maternel de donner une partie de son foie à sa fille.

Tout ceci, afin de l'amener aussi au problème de ses deux enfants qu'elle n'a pas revus, ni entendus depuis la transplantation, vivant recluse au fond de son lit, coupée de la réalité... et des autres...

Elle chemine psychiquement sur cette question de la place et du rôle de mère et de la nécessité de reprendre son statut. Elle arrange les couvertures en se redressant très légèrement dans son lit.

Cependant, elle maintiendra à distance la problématique du couple se refusant à travailler sur le fond du problème.

Ses parents et son mari ouvrent la porte ; voyant Mme effondrée et constatant ma présence, ils se proposent de repasser. J'invite M. à rester ; il fuit en disant qu'ils repasseront plus tard.

Conclusion :

La patiente est dans une phase régressive s'exprimant par un désintérêt provisoire pour tout ce qui est en lien avec le monde extérieur. Seuls existent, elle... et sa fille qui n'est autre qu'un prolongement d'elle-même et non une entité séparée. Joyce M. Dougall parle « d'hystérie archaïque » où la psyché du sujet fonctionne dans une sorte de corps pour deux. L'effacement de l'environnement est nécessaire au sujet pour se reconstruire à travers cette phase de régression nécessaire après les mobilisations psychique et physique demandées au sujet.

Cette mère, par le don qu'elle concède à sa fille, se sépare de cette blessure d'avoir donné la vie à un enfant malade, mais « au-delà », par cette T.H, s'est autorisée à expérimenter sa propre mort tant redoutée.

La fusion, corporelle et psychique, qu'elle laisse percevoir à travers, cette rencontre retranscrite (être persuadée que sa fille va mal), cette mise en scène des volets fermés et son désir de se couper du monde, laissent apparaître un fantasme d'incorporation de l'autre où sa fille et elles ne forment plus qu'une entité. Ceci permet le maintien illusoire de l'absence de disparition irrémédiable de l'objet perdu. Cet objet ne serait-il pas, ses

années perdues ? Mme est focalisée sur « l'objet perdu » par un repliement physique, un envahissement « idéationnel », et de ce fait scotomise la réalité d'un entourage en attente.

(...)

....Après deux années...

Résumé de l'évolution de la situation d'un point de vue psychologique :

- des complications organiques ont multiplié les hospitalisations. Mme est à la limite de « craquer ». A sa dernière visite, elle est repartie avec Hélène sous son bras et son fils. Mme criant : « ils veulent tuer mon enfant et je préférerais que nous mourions » Son fils était pétrifié d'effroi. Ceci a eu pour conséquence, un trouble somatique de Caïn nécessitant une médicalisation.

- la situation avec les équipes infirmières est assez tendue et tout geste médical est vécu comme une intrusion mortelle dans le corps de son enfant. Quant à Hélène, elle maintient de bons rapports avec l'équipe tout en laissant apparaître, lors d'examens médicaux, une irritabilité pouvant aller jusqu'à des cris. Mais à ces moments là, la mère est, elle aussi, dans le même état...

L'équipe m'exprime son inquiétude par rapport à Mme H.. Les infirmières ont de plus en plus de difficultés à pratiquer les gestes médicaux, chacune évoquant son angoisse lorsqu'elles doivent prendre en charge Hélène. La mère est très fragilisée par les différentes ré-hospitalisations de l'enfant et examine chaque geste, montrant son peu de confiance dans le milieu médical.

Après un temps d'absence dans le service, je retrouve Mme H. qui spontanément vient à ma rencontre mais est très angoissée par le fait de se rendre dans le service. De plus, elle est en retard et se dirige rapidement après quelques mots brefs échangés vers les infirmières.

1-2-5-3 11ème Rencontre

Hélène arrive dans le service toute souriante, heureuse de retrouver les infirmières. Mme est nerveuse, opposante. Elle signale son retard avec un sourire entendu et ponctue son comportement par « on est pénible, je le sais. » tout en étant fort satisfaite de l'exprimer, comme une bravade héroïque face à l'autorité. Puis une reprise de contact chaleureux s'instaure entre la maman – Hélène - les infirmières vite rompue par le rappel à la réalité : la nécessité de pratiquer le bilan sanguin immédiatement, car les médecins ont besoin de résultats pour prendre une décision. La tension monte instantanément, Mme devient rejetant par rapport au milieu médical et principalement vis-à-vis des médecins, en exprimant ses griefs sur ses « médecins qui veulent tuer ma fille » et en s'adressant à moi plus particulièrement.

Après l'examen, je retrouve Madame dans la salle de jeux sans la présence d'Hélène.

(...)

Elle m'affirme : « aller beaucoup mieux » et dans le flot d'un positivisme aigu, il me

semble entendre que « sa fille est chez son père » mais c'est dans l'après coup de la rencontre que je prendrai conscience de cette parole.

Elle évoque, sans questionnement de ma part, l'absence de son mari en ces termes : « comme toujours », avec une pointe d'agressivité et d'agitation verbale tout comme elle avait pu l'exprimer avant la transplantation (...) poursuivant par : « jamais là », déversant sa rancune de manière logorréique et évoquant un projet qui impliquerait une séparation provisoire du couple qui ne peut se réaliser. Mme explique que, pour elle « ça ne changera rien, je ferai ce que j'avais prévu (...) moi je m'en fou, c'est pour lui. Maintenant, j'ai accepté son absence, je fais ce que je veux, j'ai l'habitude. »

Et brutalement, après cette longue tirade, elle se lève et dit : « je reviens », et part.

Deux ans plus tard, Mme reprend le même contenu de la dernière rencontre où j'avais pointé la problématique du couple. Le conflit émerge jusque-là masqué par l'urgence de la transplantation. Cependant, elle fuit l'acceptation d'une problématique conjugale et met en scène son discours sur un mode hystérique.

(...) quelques minutes plus tard, elle revient.

Elle évoque à nouveau les vacances de ses enfants et le départ de sa fille et de son fils chez leur père. Comme je le signalais précédemment, je n'ai pas entendu cette remarque lors de cet échange. C'est seulement, dans l'après coup, que j'ai compris que les deux enfants n'étaient pas du même père que celui d'Hélène.

Nous reparlons de notre première rencontre où elle m'avait dit : « vous ne me jugez pas ? ».

Mme : « Ah, ne m'en parlez pas, je me suis faite avorter cet été. (...) j'ai fait vite, je ne voulais pas que mon corps se transforme. J'ai su de suite que j'étais enceinte, je l'ai fait (l'avortement) une semaine avant la limite légale. »

Hélène revient dans la pièce et interrompt, à ce moment là, l'entretien pour venir demander à sa mère d'aller faire pipi.

(...)

Puis, appelée par les infirmières, Mme part pour son rendez-vous médical.

(...)

Mme revient une heure plus tard et reprend là où elle avait interrompu son discours comme si elle avait mis en scène cette interruption de grossesse avant de pouvoir me le formaliser.

Mme : « Mon mari, je l'ai appelé pour lui dire que j'étais enceinte et que je subissais une I.V.G. le lendemain. ».

Elle précise que son mari était encore une fois en déplacement, comme toujours dans ces moments là, il n'était jamais là.

Je lui demande s'ils ont parlé de cette décision et du choix de ne pas garder cet enfant.

Mme : « non, de toute manière, il n'a pas été là pour Hélène, je n'allais pas garder un enfant, avec Hélène malade, je n'ai pas le temps. (...) Je lui ai dit que nous devions faire

attention que je ne retombe pas enceinte car je ne voudrais pas subir une 3ème I.V.G. Il m'a répondu une deuxième I.V.G. mais tu n'en as jamais subi. (...) Il avait oublié... (Silence), comme toujours. »

Elle précise qu'elle a subi une I.V.G. Juste après l'annonce de la maladie d'Hélène, elle était enceinte à nouveau. A cette période, elle ne s'était pas sentie capable de garder l'enfant.

De plus, comme toujours, il n'était pas présente puisque en déplacement.

En avançant dans l'élaboration de cet échange verbal, elle précisera que son «déplacement », n'est en fait qu'un voyage « d'agrément » où il va retrouver sa mère et sa famille. « Non je ne vais pas avec lui, nous n'avons pas les mêmes façons de concevoir la vie avec ma belle-mère. »

Nous évoquons l'incident qui s'est produit ce matin par rapport au geste médical et son vécu.

Elle exprime ses difficultés à « supporter que l'on touche sa fille », qu'elle n'en peut plus de tous ces examens, que jamais elle n'aurait pensé qu'après la transplantation ce serait si long. Mme : « J'avais l'impression que c'était magique. On opérait, je donnais mon foie et ça y est tout était fini. Mais non, c'est encore pire. Avant, on se dit elle est malade, et après, on se dit elle est toujours malade et la réalité nous frappe de plein fouet. Elle est malade encore mais surtout elle sera toujours malade, on n'a rien réparé. »

Je lui renvoie son lapsus sur l'impossible réparation et qu'au-delà de ce don organique elle a donné psychiquement et qu'elle voulait réparer quelque chose.

Mais Mme fuit une fois encore et elle évoque son long chemin solitaire face à la maladie et se souvient d'avoir pris sa fille sous son bras pour la sauver de ces médecins qui ne se rendent pas compte et veulent la tuer.

Je lui pointe que son exaspération vis à vis du médical se répercute sur les infirmières et sur Hélène et qu'il faut remettre de la distance pour permettre à chacun d'effectuer son travail, même si, pour l'équipe infirmières, comme pour elle-même, il est difficile de « faire mal à cette enfant ».

Elle exprimera ses difficultés d'être entendue par les médecins qui n'en font qu'à leur tête et ne se préoccupent pas de son enfant : « on est un numéro comme les autres ».

Mme expliquera avoir vu tellement d'enfants transplantés qu'elle a observé la disparition de la maladie initiale mais la transplantation laisse à jamais perdurer le combat pour la vie de l'enfant¹⁶⁶ 65. Mme : « je croyais qu'en lui ayant donné mon foie tout était fini. " Vous voulez que je lui donne quoi en plus ? Je ne peux pas plus. »

Conclusion : L'intérêt de cette rencontre provient des éléments apportés par la mère. Les motifs sous-jacents aux raisons de ce désir d'être donneur réel, sont présents dans ce texte :

¹⁶⁶ 65 Les infirmières m'expliqueront qu'à la dernière visite elle a refusé et s'est opposée à la énième opération de sa fille. Elle est partie avec sa fille sous son bras en hurlant dans tout le service « on ne va pas me tuer mon enfant (...). Je préférerais mourir moi aussi.» Son fils était présent lors de cette altercation.

- la notion de vieillissement réapparaît : « je ne voulais pas que mon corps se transforme »
- un besoin de procréation renforce encore ce refus de vieillissement mais à la fois cette impossibilité d'aller jusqu'au bout de la grossesse pour pouvoir être mère réelle.

On ressent toute la fragilité narcissique de cette mère qui, par cette transplantation essaie de se sortir d'un manque de reconnaissance qui gonflerait un narcissisme précaire : « on est un numéro comme les autres »

Au lieu d'avoir un effet positif, la T.H d'Hélène n'a fait que renforcer sa détresse psychique. Ce don autopunitif n'a pas eu une action salvatrice, au contraire il a renforcé un narcissisme fragilisé. Par ce don, elle n'a pas acquis le bénéfice qu'elle escomptait, c'est-à-dire une re-narcissisation de son image.

La transmission psychique que Mme aurait voulu produire, c'est-à-dire donner un enfant au couple, ne s'est pas accomplie selon son désir. La transmission qu'elle opère est une mise en acte du négatif. La transplantation de l'enfant par l'intermédiaire de ce don organique recherchait comme effet la réparation de la faute d'avoir pu penser donner une maladie à sa fille en raison de son âge. « Cette transmission par un don psychique » réparateur ne peut laisser Mme qu'insatisfaite puisque la « métaphore prométhéenne » n'est qu'illusoire, Hélène demeurant malade.

Cette transmission par ce don psychique ne fait que renforcer une faille dans leur histoire individuelle et de couple.

L'impossibilité par Mme à symboliser sur l'acte produit, sur son histoire de couple et sur l'enjeu que devait produire cette naissance, au sein du couple, qui ne cesse « d'avorter », laisse Mme dans la répétition et la souffrance.

Son désir de réparation reste à l'état de tentative puisque la santé de l'enfant reste précaire. Mme était dans l'illusion de cette « métaphore prométhéenne » où l'offrande (terme qui contient la notion de sacrifice) de ce don organique serait venu tout réparer. Malheureusement lors des rencontres, la distension du couple ne parvient pas à émerger. Mme ne s'accorde pas la possibilité d'évacuer sa culpabilité malgré le paiement symbolique de cette dette (avoir donné une maladie à sa fille) par ce don sacrificiel autopunitif. Elle ne transmet qu'un don psychique déstructuré enclin à des failles et des blessures narcissiques.

Au cours de mon contre transfert, je ne suis pas parvenue à entendre que les pères de ses enfants sont différents. Cet élément de renvoi aurait pu permettre d'amener Mme à verbaliser sur ce fait non caché mais resté implicite.

1-2-5-4 12ème rencontre

Hélène est ré-hospitalisée pour des complications particulières. Les infirmières me font part de leurs difficultés et du transfert/contre transfert important que leur fait jouer Mme en leur renvoyant de manière inconsciente une souffrance morale qui devient intolérable pour l'équipe les mettant en échec dans leurs gestes de soins. Les infirmières n'arrivent plus à pénétrer dans la chambre d'Hélène sans que Mme ne pleure. A chaque tentative

vertu de la loi du droit d'auteur.

de soins, elle met en échec le geste de l'infirmière. Si le geste s'exécute pas selon un rituel fixe, cela se termine par des pleurs et des cris de Mme demandant qu'on lui laisse son enfant que « tout le monde ne lui fait que du mal ».

A mon arrivée, je croise le regard d'une infirmière qui sort de la chambre, impuissante face à ce déferlement de souffrances morales de Mme. Cette dernière est assise sur une chaise berçant son enfant, tuyautée de part en part, sans précaution pour les perfusions. L'enfant pleure en hurlant tout autant que la mère.

A mon entrée dans la chambre, Mme, en larmes, me dit : « Ils vont me la tuer, je vous le dis, je veux qu'on nous laisse tranquille. Elle n'en peut plus. Regardez là, elle est mal, elle pleure, je ne peux plus la calmer. »

Lorsque je m'approche, l'enfant en me voyant se met à hurler de plus belle. Hélène se colle de plus en plus contre sa mère et m'observe avec des regards effrayés. Habillée d'une blouse blanche, je réalise qu'elle pense que je vais la toucher pour lui faire mal. Je montre mes mains à Hélène et tout doucement, je lui explique que je viens la voir ainsi que sa maman, que je ne suis pas infirmière et ne vais pas la toucher. Je lui montre mes mains sans objet. Mme confirme en lui caressant ses cheveux : " non, elle ne va pas te toucher ".

Tout doucement, en parlant plus bas que ses cris, je lui explique qui je suis. Par curiosité, elle arrête de hurler pour pouvoir entendre ma voix. Je m'approche d'Hélène en lui parlant doucement et calmement pointant la présence de son nana. Intriguée, elle m'observe. Sa mère lui parle en même temps, en la calmant et en touchant son nana. Hélène le regarde. Je m'approche plus près pour toucher son nana. L'enfant ne bouge plus. Elle prend sa tétine et la suce pendant que je prends un nounours dans son lit. Je lui raconte une histoire en faisant bouger le nounours, elle regarde. Mme observe, pleure en silence et m'accompagne symboliquement acceptant ma présence auprès de sa fille. L'enfant montre des signes de fatigue et (...) progressivement s'endort.

Mme est soulagée et pleure en berçant son enfant comme si elle ne pouvait se séparer d'elle.

Je lui propose de sortir quelques instants de la pièce qu'elle n'a pas quittée depuis des heures.

Elle a un moment d'appréhension :

Mme : « elle va se réveiller si je sors de la pièce ».

Je lui propose de tenter et lui renvoie que sa fille a besoin d'une maman disponible et qu'elle doit s'autoriser à sortir de la pièce pendant le sommeil de sa fille ce qui lui permettrait de se régénérer.

Epuisée nerveusement, à la limite de la crise de nerfs, elle accepte de descendre « prendre l'air ».

Puis, elle s'effondre verbalement à nouveau :

« Je ne supporte plus de la voir souffrir. Il y a des fois, je préférerais qu'elle soit morte au moins elle ne souffrirait plus. Je regrette d'avoir donné mon foie et puis que ça ne marche pas. J'ai donné et elle est encore malade ! »

Elle entend qu'elle avait donné trop de souhait (mis trop d'espoir) dans cette acte qu'elle vivait comme magique. Je lui rappelle ses paroles évoquées en réanimation. Elle me dit : « je ne me souviens même pas que vous êtes passée en réanimation et que je vous ai dit tout ça. [...] J'ai tellement été heureuse avant. J'avais tout. J'ai été punie. J'étais vraiment trop heureuse. J'ai fait tout ce que je voulais. J'ai vécu tout ce que je pouvais vivre. Maintenant je voudrais mourir. Parfois je pense à la mort et à me suicider. Si je me suicidais, tout serait fini. Je partirais avec ma fille et on en finirait. Je ne veux plus de toute cette souffrance. Mon mari, il s'en fou. Comme je vous ai dit, il travaille, mais il ne s'occupe de rien. Jamais il ne s'est battu pour qu'elle vive. Je la porte à bout de bras depuis qu'elle est née. Quand je me suis mariée, j'étais tellement heureuse ! Nous nous aimions. Maintenant, je m'en fou. Il peut faire ce qu'il veut. »

Je lui renvoie que lors de la transplantation je lui avais pointé des difficultés de couple et qu'elle les avait niées. Mme : « Oui parce que je l'aimais. Maintenant plus rien ne m'intéresse. Avant ma vie de couple, j'ai vraiment vécu, alors maintenant je peux mourir et si je meurs tous mes problèmes vont disparaître. Je serai en paix ».

Elle déverse à ce moment là toute sa détresse, toute son angoisse qu'elle ne peut exprimer au milieu médical car ils touchent au corps, symptôme de la souffrance psychique. Le psychologue, extérieur au domaine corporel, mais intérieur dans l'institution et en lien avec la maladie peut entendre cette souffrance.

Cependant, Mme n'est toujours pas dans une possibilité à symboliser autre chose que sa souffrance présente, dans l'incapacité à mettre du sens sur des difficultés passées.

Mme : « Vous vous rendez compte ? Tout le monde va mal. Ma fille voit un psychologue, et mon fils somatise en faisant de l'eczéma géant. On veut en sauver un et tous vont mal. Alors qu'est ce que j'ai fait de bien là-dedans ? [...] C'est de ma faute. Je l'ai rendue malade (évoquant l'incident avec les médecins en présence de son fils). Je ne me suis pas contrôlée et je me suis énervée. Il est malade depuis! [...] Non c'est trop. Je ne vais pas tous les rendre malades. J'en ai sauvé un et j'en perds deux. »....

Inquiète, Mme souhaite revenir auprès de sa fille, trop fatiguée pour continuer à s'exprimer.

1-2-5-5 13ème rencontre :

Deux semaines plus tard, Mme vient pour un bilan de contrôle, je l'interpelle sur la situation.

Elle me répond : « tout va bien ».

Je lui renvoie mon étonnement : « il fallait que je vide mon sac et ça m'a fait du bien ».

Elle ne voudra pas aller plus loin dans une élaboration de sa problématique ce qui n'augure rien d'autre qu'une nouvelle crise lors de la prochaine difficulté rencontrée.

1-3 Conclusion

Comme le transcrit Frances TUSTIN « Une mère qui a ressenti et vécu l'enfant qu'elle portait comme une garantie contre le sentiment caché d'une perte insupportable ressent la naissance de son enfant comme la perte de cette partie ré-assurante de son corps ».

La naissance est une expérience angoissante renforcée par la préexistence d'une potentielle pathologie. Cette expérience d'une séparation prématurée, d'une perte narcissique est venue s'achopper à une réalité qui n'avait pu encore expérimenter, investir l'enfant né. Cette « désidéralisation brutale de l'enfant merveilleux » est vécue comme blessure narcissique.

Des traits agressifs sont présents dans le discours maternel que nous retrouverons au cours des rencontres se développant et prenant au fil du temps une forme corporisée.

La pathologie d'Hélène a eu une incidence toute particulière sur la problématique psychique de Mme. Cette faille dans l'accomplissement de la mise à la vie de cette enfant a activé une fragilité à la fois individuelle et de couple. Cette enfant était porteuse d'un projet dont nous ne parvenons pas à identifier les enjeux conscients et inconscients.

Nous pouvons seulement reprendre le principe énoncé par A. Missenard :

« L'enfant auprès de sa mère et de son père occupe une place comme « projet » dans le prolongement de leur narcissisme, et il est placé de plus dans le désir inconscient de sa mère. »¹⁶⁷ 66

La létalité d'Hélène a laissé apparaître une défaillance dans le narcissisme de Mme qui laisse s'exprimer un soubassement dépressif où Mme est remise constamment en question du fait de la transplantation de sa fille et de sa position de donneur réel. Le questionnement fondamental étant celui d'être ou ne pas être, exister ou ne plus exister.

Quant au père, très peu présent durant les hospitalisations, il n'a pas participé à la transplantation dans le sens symbolique du terme. Il n'a pu tenir sa place de donneur par délégation en raison d'une non décision commune de recourir à une transplantation par donneur intrafamilial. Le geste de sa femme est une forme de dépossession de son enfant.

Etre un couple est une condition primordiale à l'émergence d'une forme de parentalité commune et partagée. Jeammet l'exprimant ainsi « avant d'engendrer des enfants, le couple a à s'engendrer lui-même. »¹⁶⁸ 10

Mais les parents d'Hélène, en sont-ils à ce stade au moment de la procréation de cet enfant ? L'amour parental doit pouvoir effectuer un déplacement du narcissisme vers un investissement d'objet autre que les deux protagonistes, un autre distancié : l'enfant. Freud dans son texte « Pour introduire le narcissisme » l'expliquait en ces termes : « l'enfant qu'elles mettent au monde, c'est une partie de leur propre corps qui se présente

¹⁶⁷ 66 Missenard A. (1989), "Introduction : Repérages du négatif aujourd'hui", p 3.

¹⁶⁸ 10 Jeammet N. (1985), "Faut-il être normal pour avoir des enfants « normaux » ? ", p 256.

à elles comme un objet étranger, auquel elles peuvent maintenant, en partant du narcissisme, vouer le plein amour d'objet »¹⁶⁹⁶⁷. Dans ce couple parental la faille narcissique est telle que Mme s'engendre dans un miroir constant avec son mari sans jamais trouver de satisfaction, la pathologie de l'enfant vient produire une cassure et renforcer cette fracture psychique dans un narcissisme précaire.

Toute la conflictualité pour Mme, réside dans cette part narcissique incomplète, blessée par l'arrivée de cette enfant malade. Pour Mme, ses grossesses interrompues prennent le sens suivant : le foetus dans son premier désir de grossesse est vécu comme une partie intégrante du corps de Mme, investi d'une certaine libido narcissique. L'enfant pour advenir à la vie dans le psychisme parental doit être identifié à une partie de soi suffisamment étayé pour parvenir à autre chose qu'une crainte dépressive sous la forme de peurs telles que : l'enfant soit malade, la survenue de modifications corporelles maternelles. Ceci provoque chez Mme la reviviscence de conflits qui se réactualisent sans parvenir à se résoudre puisque la T.H d'Hélène n'a pu produire la réparation escomptée.

Nous pouvons nous interroger sur les capacités du couple à se reconstruire si la « transmission par un don psychique » perdure selon un mode pathogène, peu structurant et non unificateur. Il faudra compter sur les capacités internes de l'enfant à mobiliser ses parents dans un nouveau projet commun tenant compte de la réalité de transplantation qui doit s'inscrire dans une transmission générationnelle au sens restreint pour le couple et la fratrie et plus large pour les deux familles d'origine.

2- Mère et père donneurs vivants

La rédaction de ce point théorique sur les T.H par don intrafamilial en prenant appui sur l'étude de cas des parents d'Hélène nous a amenés à nous interroger sur les processus mobilisant un tel acte. Nous avons étudié que ce don venait en réparation d'une culpabilité quelle qu'en soit l'origine et spécifique à chaque histoire de vie des parents donneurs. Mais surtout, pour accomplir une réappropriation de cet enfant et au-delà de soi-même, il était nécessaire pour ces parents de passer par un acte violent autopunitif, vécu comme salvateur.

Cependant, il nous est apparu fondamental d'aborder spécifiquement la notion de donneur. Tout simplement car son utilisation intempestive, par le terme scientifique de transplantation par donneur vivant et l'acte qu'il représente, fait oublier la distinction et la place fondamentale qu'il faut accorder aux deux parents, donneurs physiques ou non.

Il n'en est pas moins que d'un point de vue psychologique nous avons à faire, suivant un niveau symbolique, à deux donneurs bien distincts, mais complémentaires. Nous avons déjà théorisé ce concept sous l'appellation de donneur réel, celui qui subit l'acte chirurgical de transplantation et de donneur par délégation, celui qui accompagne dans cette démarche son conjoint et son enfant.

¹⁶⁹ 67

Freud S. (1914), "Pour introduire le narcissisme", p 95.

Au niveau médical, l'utilisation du terme T.H par donneurs vivants, marquant le pluriel, exprimerait ainsi aux parents la prise en compte de leur place respective, si d'eux-mêmes, ils ne parviennent à l'élaborer.

Nous venons de voir au travers de l'étude de cas d'Hélène que l'absence d'un des donneurs dans son implication, et dans sa décision de pratiquer une transplantation par don intrafamilial, pouvait mettre en danger le devenir de la transplantation elle-même mais aussi le devenir du couple et de l'unité psychique familiale (cf. cas d'Hélène : chacun des enfants a émis à un moment le souhait d'être suivi psychologiquement), à l'opposé de la famille d'Alice où les deux parents étaient mobilisés dans la même décision à favoriser par ce don psychique salvateur et structurant une « transmission par un don psychique » organisateur pour l'unité familiale accompagnant la nouvelle représentation de celle-ci.

Nous souhaitons donc reprendre les termes suivants : la notion de parents donneurs en distinguant celle de donneur réel et de donneur par délégation. Ceci implique de reprendre la notion de donneur réel qui peut prendre deux formes : le père ou la mère se propose à donner une partie de son foie. Nous avons déjà étudié, au travers des études de cas citées précédemment (cf. Hélène et Alice), les enjeux mobilisés chez le donneur maternel ; mais qu'en est-il lorsque le père est donneur ?

A travers la vignette clinique de la famille de Maeva, nous pourrons observer à la fois l'importance de la conceptualisation de la notion de donneur réel et donneur par délégation comme fondement à l'accomplissement d'une T.H par don intrafamilial et la notion de donneur réel paternel.

Ce point théorique n'apparaît pas conceptualisé dans la sous hypothèse. Lors de notre réflexion théorique, nous avons été amenés à préciser la distinction suivante : donneur réel (père ou mère), celui qui donne une partie de son foie et donneur par délégation, celui qui accompagne le donneur réel. Ce concept nous paraît fondamental dans la compréhension du phénomène. Nous allons donc nous y attarder succinctement.

2-1 Mise en travail théorique du concept

2-1-1 Donneur réel et donneur par délégation

Nous nous reportons sur l'étude de B. Duez sur la notion de cadeau perçue selon ses termes entre « fantasme », « mensonge » et « vol »¹⁷⁰⁶⁷ pour explorer la problématique de ces parents donneurs vivants.

Donner une partie de son foie en tant que sujet potentiellement sain met en action le processus d'offrir en cadeau une partie de son foie. Ceci présuppose que la démarche psychique ne s'accompagne ou ne se fonde pas sur des processus pervers ou psychotiques, condition qui, à mon sens, doit amener un refus catégorique du milieu médical afin de protéger l'enfant futur transplanté mais aussi le couple parental.

Le lobe de foie, mais surtout l'acte psychique qui l'accompagne doit être perçu

¹⁷⁰ ⁶⁷ Duez B. (1990), "Vole moi un cadeau", p 24-31.

comme un « don-cadeau » et non un « cadeau-volé » car comme le théorise B. Duez : « **Le cadeau est un processus de transfert réel d'une chose entre un donneur et un receveur** »¹⁷¹⁶⁸.

Dans le cas d'une transplantation par don intrafamilial, la notion de donneur est élargie à l'entité parentale. Si le don est uniquement celui du donneur physique, ceci signifie et marque la présence effective et souvent inconsciente de difficultés particulières qui peuvent trouver leurs origines dans la problématique même du couple (cf. Hélène) ou en raison de troubles psychiques plus manifestes d'un des partenaires (cf. Linda). Ce mode de résolution de la problématique familiale préexistant à la T.H entraverait à court ou moyen terme un développement harmonieux de l'enfant comme entité une et indivisible.

Le don à l'enfant ne doit pas devenir un mode d'appropriation de l'autre, le donneur physique, car cette démarche pourrait aller jusqu'à des distorsions éthiques. Ce don doit pouvoir, s'inscrire dans une transmission que l'on peut nommer de secondaire puisque la naissance primaire correspond à la mise à la vie initiale de l'enfant, et permettre l'inscription du partenaire non donneur comme acteur symbolique de la re-parturition chirurgicale de leur enfant.

Le non donneur doit être intégré par le donneur physique dans l'acte du don-cadeau (cf. Maeva) ceci rentrant dans le processus intersubjectif de l'histoire à la fois individuelle et familiale du couple et dans un sens plus large de celle de l'enfant. Comme nous l'affirmions précédemment, il nous paraît fondamental de le re-citer : le couple devient donneur l'un par l'autre, c'est-à-dire par un don réel, et l'autre par délégation à son conjoint.

Dans tout cadeau, il y a ce qui est donné, acte réel et ce qui est sous-jacent au donné basant le don sur de l'intergénérationnel ou/et du transgénérationnel. C'est ainsi que les deux parents transmettent, de leur place de donneur réel ou par délégation, leur part transférentielle. B. Duez décrit la scène transférentielle du don-cadeau comme s'articulant entre l'unité d'action et l'unité de temps selon trois phases qu'il a dénommées : « l'anticipation imaginaire », « l'instant de l'échange » et « l'inscription symbolique ». Nous allons vous proposer une lecture du concept rattaché au domaine de la transplantation par don intrafamilial.

La première phase dite « d'anticipation imaginaire » correspondrait dans notre cas au don d'organe qui doit être intégré psychiquement, mécanisme auquel nous avons, pour notre part, attribué le terme de « processus de psychisation », pour les sujets donneurs (réels et par délégations). Nous devrons obtenir une cohésion à minima parentale pour la décision commune de T.H et du choix du parent donneur. Ce geste serait prévalant d'une action intrapsychique spontanée comme cadeau et non comme moyen potentiel d'aliéner autrui à soi, pour le couple ou pour l'enfant. Le receveur est absent de toute décision volontaire, puisque l'âge des enfants transplantés est souvent très jeune, avant l'acquisition du langage. Sa présence est sous-jacente à l'intention du donné. Ce don est une marque, une trace matérielle (par la cicatrice) et psychique de ce que les parents désirent signifier à l'autre.

¹⁷¹ 68 *Ibis.*

La deuxième phase, « l'instant de l'échange », B. Duez la caractérise comme le moment déterminant dans la construction psychique. Ce point nous apparaît fondamental, il est le lieu d'un entre-deux où tout se joue, se noue et se dénoue dans la problématique familiale. Le mouvement, l'action du don doit amener une jouissance dans le sens d'une réalisation positive d'un désir. Cette production de plaisir dans le don est fondatrice en transplantation pédiatrique car elle a pour but de ramener un enfant à la vie s'associant alors à un panel de transfert de soi à soi, de soi à l'autre et de soi aux autres. Cette phase est à relier au processus de re-narcissisation. Sa mise en échec amènerait une dé-narcissisation ou une fragilisation de l'image de soi demandant pour subsister un réaménagement psychique certainement profond (nous avons fait le choix de ne pas solliciter des parents dont l'enfant est décédé au cours de la T.H par don intrafamilial). Nous percevons donc toute l'importance que cet échange tant psychique qu'organique se médiatise au travers d'une relation de donneur, réel et par délégation.

La troisième phase reste la plus complexe à observer dans l'instant puisqu'il s'agit de « l'inscription symbolique ». Seul le temps pourra laisser apparaître la trace de cette inscription symbolique. Selon B. Duez, il la définit ainsi : « la chose retourne comme « chose objet/écran » qui remémore, en même temps qu'il scelle, la relation au donneur. L'étayage du cadeau sur la chose assimile remémorable et retrouvable. Il est caution de la présence psychique de l'autre en son absence. »¹⁷²⁶⁹

Ainsi pour que cette « chose objet/écran » retrouve sa juste place, il est primordial que puisse co-exister cette spécificité de don réel et par délégation afin que puisse à nouveau advenir un enfant à la vie dans un désir commun.

Derrière ce cadeau de vie, de soi, que les parents adressent à leur enfant, se cache la part inconsciente de l'offre, une forme de culpabilité en lien avec la létalité de l'enfant prenant sa source dans un narcissisme familial et individuel fragile.

La souffrance globale qu'occasionne le prélèvement d'une partie du foie du donneur réel permet aux deux parents d'expier une faute fantasmatique par cette réparation intrusive dans « le corps du couple » jusqu'au risque même de son anéantissement par la mort réelle de l'un des conjoints, le donneur réel.

Qu'en est-il lorsque le donneur réel est, soit le père, soit la mère ?

2-1-2 Père ou mère donneur

La notion de père ou mère donneur ne possède pas la même connotation en raison de leur place et rôle qui diffèrent l'un de l'autre. La démarche psychique n'est pas la même dans la « transmission par un don psychique », seule demeure semblable la notion de réparation par un don sacrificiel autopunitif d'une faute et/ou culpabilité qui s'origine dans une transmission générationnelle défaillante. Cette « transmission par un don psychique » est fondamentalement différente en raison de l'acte produit qui peut être assimilé sur un plan psychique et symbolique à la naissance d'un enfant, plus précisément à la re-parturition que met en scène la T.H de celui-ci. Normalement, cet acte fondateur de

¹⁷² ⁶⁹ Ibis.

toute vie humaine est encore le privilège exclusif de la mère de nos jours malgré les progrès techniques.

Nous nous positionnons dans le cas de parents non pathogènes. Il est important d'aborder ce concept de père ou mère donneur en raison de la distinction et du comportement diamétralement opposé des deux protagonistes face à la T.H de leur enfant en tant que donneur réel.

Les pères sont plus distanciés en post-T.H. Ils n'ont pas à gérer une culpabilité supplémentaire celle d'être selon eux responsables de la létalité de leur enfant à la naissance. Etant dans une position de tiers, ils reprennent rapidement leur place en s'étant autorisés à vivre l'expérience de la re-parturition en donnant une partie d'eux par une cicatrice indélébile dans cette mise au monde de leur enfant.

Pour le père ou la mère donneur réel, donner une partie de son foie, c'est redonner la vie. Le foie malade de l'enfant représente l'absence de vie à court ou moyen terme et le lobe de foie offert par le parent donneur réel, représente l'apport d'une deuxième chance de vie par cette « nouvelle » naissance. Sa spécificité réside dans l'accomplissement de l'acte qui se produit par une effraction corporelle au niveau du ventre pour la mère comme pour le père. Pour la mère, cette naissance peut être mise en référence avec une césarienne, pour le père, il vit symboliquement cette transplantation comme un accouchement, nous trouvons dans la littérature le terme « d'accoucheur de foie »

Dans les transplantations rénales, un phénomène similaire est observable. Nicole Alby a analysé le phénomène dans la transplantation rénale donneur vivant apparenté :

« Le don est spontané, sans demande du receveur. (...) expiation du sentiment de culpabilité d'avoir donné naissance à un enfant anormal. Enfin, fantasme de reparturition (...) deuxième naissance (pour) expier la culpabilité du couple. »¹⁷³70

Nous percevons le même phénomène se dérouler pour les parents donneur réel et par délégation. Nous allons illustrer notre propos par une vignette clinique, celle de Maeva.

2-2 Vignette clinique des parents de Maeva, ou, « l'œil de Lulu »

Maeva est transplantée à ses 7 mois par un don intrafamilial. Le couple a immédiatement émis le souhait de pratiquer une T.H par donneur vivant. D'un commun accord, le père s'est proposé spontanément, sa femme ne pouvant l'être en raison d'une T.H antérieure subie à l'adolescence.

Le premier motif invoqué, met en évidence des raisons concrètes et rationnelles. Elles apparaissent dépourvues de tout lien avec du générationnel.

Les parents affirment ainsi :

« Pour nous, il était évident de donner un bout de notre foie. La question ne s'est pas posée. C'était normal. On ne voyait pas pourquoi on se servirait d'un don puisque nous aurions donné nous-même. De plus, Maeva allait si mal... attendre un don....On préférait qu'elle soit T.H dans les meilleures conditions possibles. On a planifié la date de manière

¹⁷³ 70 Alby N. (1990), in *Annales médico-psychologues* vol 148 n°1.

à se libérer. »

La planification des événements reste un mécanisme défensif contre la réalité de mort. Les parents re-contrôlent le temps qu'il leur échappe du fait de la maladie létale de l'enfant. La planification actualise l'illusion d'échapper à la mort et de maîtriser le temps en lui imposant leur mesure.

« Soutenir l'épreuve du temps Réel (de l'évènement qu'est le choc du réel), résister à l'entropie, canaliser la violence des pulsions, lier l'énergie libre, refuser de répéter le fatum, ne pas vouloir se confier au hasard...c'est-à-dire maîtriser le temps, lui résister voire créer des temps nouveau, consiste non pas à se coucher dans le lit du temps mais à le retourner – le compliquer – le travailler comme le boulanger travaille sa pâte. »¹⁷⁴70b

D'un point de vue fantasmatique, les parents attribuent à leur organe une « meilleure qualité de leur propre foie ».

Cette remarque anodine pointe que derrière cette apparente matérialité se cache autre chose.

Les parents : « On a préféré à cause du greffon, on ne sait pas sur qui on prend le foie et on ne sait pas la maladie qui... et puis s'il fallait recommencer après ? Non, il valait mieux que ce soit notre foie. »

Accepter un foie étranger serait pour ses parents se confronter à leur défaillance parentale. Donner, c'est réparer. Le cas de Maeva illustre les échanges au sein de la cellule familiale ainsi que les liens générationnels qui les constituent.

Monsieur est très présent pour épauler sa femme durant les moments clefs de la T.H. C'est un homme discret mais en capacité d'élaborer sur le don et le sens de ce dernier. C'est ainsi qu'il pourra revisiter sa propre histoire familiale et celle de sa femme pour mettre du sens sur le geste produit.

Nous allons résumer les longs échanges pour ne restituer que les éléments nous faisant percevoir la spécificité de la notion de père donneur réel.

Père : « Nous avons décidé ensemble avec ma femme que je donne à notre fille. Mais pour nous c'était une évidence puisque ma femme a été T.H. Nous savions déjà par sa propre expérience et celle de son frère donneur. Ma femme ne pouvait donner. C'était donc à mon tour de faire la même chose pour notre fille... une évidence. »

Monsieur, par ce geste, répare la propre dette contractée par madame dans sa lignée. Il prend sa place de père assumant son statut. Il devient père symbolique aux yeux de sa femme à la différence du sien qui n'avait pu gérer à l'époque la TH de sa fille par son fils. A l'évocation de cette symbolique, nous abordons quel sens a pu prendre pour lui ce don.

Père : « Il est vrai que c'était très important pour moi. Ma femme lui a donné la vie et moi, je devais jouer mon rôle ... je ne sais pas comment vous dire.... Aider ma femme pour sauver notre fille. Si j'étais resté comme ça sans rien faire, pour moi, s'aurait été intolérable, je n'aurais plus pu me regarder en face. »

¹⁷⁴ 70b Martineau J-P (1991), "Présentation entre – temps", p 2.

Il pourra élaborer sur le sens de ses paroles. Il émergera au cours de nos rencontres des souvenirs douloureux de son enfance. Un père absent ne lui parlant que très peu et mettant en doute le propre désir de son père dans sa mise au monde. Cette absence a laissé une cicatrice qu'il a symboliquement et physiquement réparer en redonnant la vie à sa fille.

Père : « je me suis toujours dit que je ne serais jamais comme mon père... je serais présent quand mes enfants auront besoin de moi... la T.H était ce moment là et je ne pouvais le rater...même si nous n'avions jamais imaginé les conséquences après. Nous pensions que tout repartirait après... ».

Nous voudrions retranscrire une partie des rencontres avec Mme et Maeva au sujet de l'œil de Lulu qui retrace au mieux symboliquement ce que nous avons voulu théoriser à travers cet écrit sur la « transmission par un don psychique » en raison d'une T.H, sur l'importance du donneur par délégation et des échanges symboliques que représentent les « échanges » organiques.

Un an après la T.H, l'enfant est hospitalisé pour une énième reprise au bloc opératoire.

La mère : « je suis sûre qu'il va y avoir des complications. Elle n'est jamais comme les autres enfants. Pour moi, il n'y a jamais eu tous ces problèmes. Mon frère m'a donné un rein, le lendemain c'était une autre vie. Pour mon frère, il a beaucoup souffert (...) Mes parents, surtout mon père, avaient des difficultés à gérer la situation. Mon père n'a jamais été mon père, c'était moi qui assumais pour lui. »

Après l'intervention chirurgicale Mme : « vous voyez, je vous l'avais dit qu'il y aurait des problèmes. Elle ne peut jamais faire comme les autres. »

Les complications physiologiques s'accentuent. Les rencontres avec la mère et le père sont des moments de soutien face à une situation traumatique récurrente et conflictuelle posée par l'état pathogène de l'enfant.

Maeva me montre sa peluche lulu du doigt, objet transitionnel qui l'a suivie depuis le début de la transplantation. Certes, la peluche est un peu usée mais toujours là comme elle...L'enfant n'a pas acquis le langage. Maeva s'adresse à moi et ne comprenant pas le sens des sons émis, sa mère servira de traductrice.

La mère : « Lulu n'a pas d'œil. Je lui ai promis que nous lui trouverions bien un œil. On a bien trouvé un foie. Je vais bien trouver un bouton quelque part presque identique. »

Quelques jours plus tard, le bilan s'est amélioré considérablement. Mme m'accueille avec un sourire.

Mme : « Ca y est, on va sortir. » Maeva me montre à nouveau l'absence d'œil de Lulu.

Mme : « Le chirurgien est passé hier, Maeva a fait remarquer que Lulu n'avait pas d'œil. Je lui ai dit qu'il ne pouvait rien faire cette fois-ci. Maeva, tu ne crois pas qu'on a déjà suffisamment donné ? On ne va pas continuer. Tu ne crois pas que ça suffit maintenant. »

Cette mère, elle-même transplantée, démontre que dépendre de l'autre pour justifier

de sa vie place chacun face à une dette. L'intégrité de l'enveloppe corporelle est la condition sine qua non pour une unité identitaire. Donner une partie « de foie » est vécu au sein du couple comme un don de soi.

En donnant une partie de leur foie, les parents font acte de création, l'art est le modèle idéal de lutter contre la mort dans un combat d'éternité face à l'égrènement du temps.

Baudelaire dans « Spleen et idéal » voyait « un ennemi vigilant et funeste, l'obscur ennemi qui nous ronge le cœur. ».

Ici ce qui est ronger matériellement c'est lulu qui n'est rien d'autre que la métaphore des parents rongés dans leur cœur.

En fin d'entretien, Mme me tend un brin de muguet. Elle confortera son désir d'achever les dettes contractées par un acte symbolique de « porte bonheur » et de remerciement. J'ai déposé à mon tour ce muguet dans le service, le « porte bonheur » adressé au partage. L'échange est un partage. Dans cette scène, l'objet foie absent des différentes rencontres n'est présent que par la métaphore œil/muguet/chirurgien spécialisé dans la transplantation de foie à qui on propose d'effectuer une transplantation d'œil.

L'entité parentale, en faisant don d'une partie de « foie » par l'intermédiaire du père donneur, permet à sa femme de donner, par personne interposée, afin de restituer la dette contractée par cette dernière en ayant reçu un rein de son frère.

Le transgénérationnel s'actualise dans une succession continue, selon Boszormenyi-Nagy, où chacun reçoit et doit donner à son tour sinon cela entraînerait un sentiment d'une absence d'appartenance à la chaîne transgénérationnelle qui le constitue et le représente, allant jusqu'à développer une culpabilité. Le dû s'acquitte dans les deux sens, vers l'amont, génération précédente, don pour eux-mêmes, et vers l'aval, génération suivante, don pour leur fille. La mère doit poursuivre par un don familial pour continuer à appartenir à son clan. Elle se prolonge et prolonge à travers ce don à sa fille, « bouclant la boucle », ce qui justifie son refus de donner plus (un œil).

Josef Duss Werdt, affirme l'impossibilité pour un sujet de s'arracher à ses racines. L'origine de chacun lui est spécifique, il peut la dénier, la scotomiser, elle préexistera à toute chose.

2-3 Conclusion

Nous venons d'étudier les processus psychiques mobilisés lors d'une transplantation par un don intrafamilial que se soit le père ou la mère de l'enfant. Cette partie de foie, donnée, partagée entre deux individus le donneur et le receveur a trouvé son tiers faisant office de séparateur symbolique le donneur par délégation qui devient le garant d'une inscription symbolique dans l'histoire familiale et d'une mise à distance corporelle par sa présence dans la relation.

Nous avons pu voir toute l'importance de ce donneur par délégation qu'il serait injuste d'oublier dans notre étude car sa place même si elle demeure silencieuse n'en est pas

moins primordiale car garante de l'équilibre psychique du donneur/receveur pour couper symboliquement la fusion que pourrait entraîner l'entité donneur/enfant. Le partage du don entre un donneur réel et un donneur par délégation favorise la restructuration de l'unité familiale comme nous l'observons dans la situation de Maeva malgré un contexte traumatique en post-transplantation à l'opposé d'Hélène où le donneur réel, ici la mère, prend toute la place et le non donneur n'a pu accéder à la place de donneur par délégation.

Les parents donneurs accèdent par leur acte commun à une tentative de réparation d'une défaillance générationnelle en raison de la maladie et de la létalité de leur enfant.

Le fait de donner une partie de son foie dans un acte de repartition ne peut être vécu selon les mêmes processus si nous avons à faire à un père ou une mère, donneur réel. Pour la mère à travers la grossesse et par l'accomplissement de la naissance s'élabore comme le décrit G. Poussin :

« le désir (pour la mère) de prendre le bébé, de faire corps avec lui, représente la continuation de la symbiose physiologique. L'identification à l'enfant est autorisé par la régression qui favorise la répétition d'un comportement maternel conservé sous forme de traces mnésiques depuis la plus petite enfance ».¹⁷⁵

C'est cette régression qui se reconstruit à travers la T.H qui diffère d'un donneur paternel. Cette préoccupation maternelle primaire implique pour cette dernière une très forte identification au bébé (cf. la scène où Mme H. est en position régressive suite au don pratiqué pour sa fille). Le père garde une certaine distance malgré ce don (sauf cas pathologique cf. le père de Linda) tout comme il l'a été dans une certaine distance physique et psychique dans l'accomplissement direct lors de la naissance de l'enfant.

3- CONCLUSION GENERALE

Nous nous sommes longuement attardés sur la transplantation hépatique par don intrafamilial en raison de la spécificité de la démarche parentale qu'elle produit pour l'enfant transplanté mais aussi pour l'ensemble de la famille. Il s'agit d'une implication directe et non distanciée mobilisant chacun des membres de l'entité familiale à la fois restreinte et élargie car :

« l'histoire complexe de toute famille véhicule des zones d'ombre, de refoulement, de déni, de compromis. Les liens de filiation transportent des héritages qui hypothèquent l'accès pour chaque sujet à son identité. »¹⁷⁶

« La transmission par un don psychique » est encore plus forte que pour la T.H par don extrafamilial car elle touche au fondement même de la transmission c'est-à-dire à l'impossible linéarité de la transmission qui doit explicitement trouver symboliquement une

¹⁷⁵ Poussin G. (1993), "Psychologie de la fonction parentale", p. 266.

¹⁷⁶ Duret I., "Lefebvre A. (1997), Cherche vraie famille à tout prix", p 55 – 69.

forme d'expression dans la transplantation de l'enfant pour permettre la survivance de l'unité familiale.

C'est ainsi que pour la mère d'Hélène par l'intermédiaire de cette naissance défaillante se met en scène les failles narcissiques d'une femme-mère : « suis-je trop vieille », la fracture du couple, la non parentalité commune pour les trois enfants.

Au niveau d'Alice, le don vient comme une forme de survie de l'unité familiale qui fonctionne sur le mode de l'emprise.

Pour le couple parental de Maeva, donner, c'est poursuivre le chemin tracé par ce frère donneur mais aussi donner, c'est être père pour cet homme dont son propre père fut trop silencieux.

Comme nous venons de l'exposer chaque membre du couple parental est mobilisé dans cet investissement et l'absence d'investissement d'un des partenaires (cf. le père d'Hélène) ou la distorsion de l'investissement sous forme pathogène (cf. Linda) peut entraîner de graves répercussions sur le couple, sur la fratrie (cf. Caïn et Mélissa). C'est ainsi que nous avons dû au cours de cette étude rajouter la notion de donneur réel et de donneur par délégation. Cette distinction nous apparaît fondamentale et fondatrice dans les modalités qui doivent permettre au couple parental de s'engager dans une telle démarche. Chacun n'est pas seul mais devrait être « porté » par la présence active de l'autre dans le déroulement de la transplantation commune de leur enfant.

CHAPITRE VII LES OBJETS DANS LA TRANSMISSION PAR UN DON PSYCHIQUE AUPRES D'ENFANTS T.H



Dessin n°8 d'Ophélie

Introduction

Tout au long de cette recherche, nous avons observé et étudié que les parents mobilisaient un espace conséquent de verbalisation de leur souffrance auprès des équipes infirmières et du chercheur. Ce processus de parade, contre l'effondrement psychique, laisse peu de place à l'enfant pour s'exprimer auprès des équipes et de ses parents sur un mode approprié à son âge, à sa personnalité (verbalisation, jeux, dessins...) et à ses besoins. L'écoute de l'enfant par les adultes « s'opère » par une « centration » quasi obsessionnelle du corporel. La plainte organique émise par l'enfant ne trouve souvent que peu d'écho face à une écoute psychique parentale ; ceci a pour effet d'accentuer la plainte exprimée par l'enfant sans trouver de réponse à ses angoisses.

La parole devient silence, silence face à des parents qui prennent beaucoup de place. Les enfants sont dans un univers adulte avec des interlocuteurs adultes. Les parents, par leurs angoisses, canalisent souvent l'attention médicale, et à la fois, l'agrippement de l'enfant au parent présent ne permet pas un espace de rencontre dans un langage d'enfant.

C'est alors que nous avons recherché les moyens mis à disposition par l'enfant, dans le cadre hospitalier, pour rentrer en communication avec :

- lui-même, par le maintien d'un objet transitionnel dépositaire des sources anxiogènes internes (en faisant revivre à l'objet ses souffrances tout en étant présent comme support de l'absence et des angoisses)
- le psychologue, par un objet de médiation, le dessin, projection libre de la conflictualité du trauma ou dans l'écoute du vécu et la mise en scène d'objets (peluche...)
- les autres, (parents-équipes), et inversement, par l'élaboration commune d'un objet de relation, objet à penser la situation traumatique.

Ces trois types d'objets (transitionnel, médiateur, relationnel) recouvrent des champs théoriques différents. Nous traiterons chacun séparément afin d'en conserver toute la richesse et percevoir les trois angles de la problématique de la « transmission par un don psychique » du côté de l'élaboration et de la mise en travail auprès de l'enfant transplanté, afin de traiter l'hypothèse proposée.

Pour mémoire nous avions postulé que :

A l'intérieur du cadre hospitalier, les objets « trouvés-créés » par l'enfant transplanté, tels que les objets transitionnels, de médiation et de relation, fonctionneraient comme un processus psychique spécifique à la transplantation lui permettant de mettre en travail, dans ce lieu, les modalités de « transmission par un don psychique ».

Pour qu'aucune confusion n'apparaisse dans la définition que nous accordons au terme « objet », nous allons repositionner sa fonction théorique.

1- Aspect général de l'objet

Tout d'abord, l'objet dans le sens générique prend toute sa place dans cet univers hospitalier. Nous retrouvons tout un réseau d'objets réels comme mode de relation au sein du médical, pour ne référencer que les plus usuels :

- - l'objet - instrument, objet technique de soin entre patient et soignant
- - l'objet - corps, le sujet est clivé entre organique et psychique
- - l'objet - dossier médical, qui fait tiers entre soignants/patients allant même jusqu'à faire oublier au soignant la présence de l'autre comme individu

- l'objet – organe/foie, centralisateur de la pensée clivée en bon foie, le don, et mauvais foie, le dysfonctionnant
- et l'objet – don, don de toutes les envies, redouté et espéré.

Tous ces objets réels ne font qu'établir des réseaux de relations intrapsychiques et intersubjectifs vers un objet non concret mais symbolique, « la transmission par un don psychique » identifiable par la transmission d'un émetteur à un récepteur d'une information, communiquée, reçue ou déformée. Ce traitement psychique laissera une trace ou une absence d'inscription, qui elle aussi prendra sens dans l'histoire du sujet. Cette « transmission de ce don psychique » structurera l'enfant, dans ce qu'il deviendra, tout en l'inscrivant dans la lignée générationnelle.

C'est ainsi que le postulat, développé par E. Granjon sur la transmission, s'applique à l'identique dans ce contexte de transplantation où de même, « « la précession du sujet par plus d'un autre » (comme le dit Kaës) et la nécessité pour lui d'être héritier obligé, bénéficiaire, mais aussi penseur, voire créateur de ce qui lui a été transmis. »¹⁷⁷ 71

Ces objets permettent une mise à distance de cette insoutenable : la maladie ou la mort. Cet objectalisation¹⁷⁸ 72 favorise une approche de la souffrance par le soignant et devient pour les parents, éléments, tiers protecteur masquant une réalité douloureuse.

« Les apports du sujet aux objets et à l'objet de l'objet. La chaîne des objets est une structure de la transmission à laquelle le sujet se heurte : l'objet de l'objet (de la mère) introduit la référence au père dans le discours de la mère. »¹⁷⁹ 73

Cette multiplicité des objets activés par cette pathologie est remarquable, mais non étonnant, entre l'objet organe-foie, l'objet transitionnel, l'objet médiateur, l'objet de relation, et l'objet don-psychique dans la transmission.

La transplantation met en scène un échange d'objets réels (organe humain donné et reçu), mais aussi d'objets psychiques (transmission inter/transgénérationnelle entre enfant et parents). Ce don organique a une incidence à un niveau psychique entraînant des représentations, des fantasmes organisant alors « la transmission par un don psychique » en fonction de ces paramètres.

Notre intérêt se centre sur les enjeux de cet objet don-psychique et de sa structuration, organisation dans la transmission. Mais pour ce, l'enfant se trouve dépositaire de ce double objet :

- l'organique, dont il n'a qu'une représentation tronquée du fait de la précarité de la transmission d'un schéma corporel insuffisamment structuré en raison d'une difficulté de représentations parentales mise en défaut par la transplantation (cf. dessins de

¹⁷⁷ 71 E. Granjon (1994), "Elaboration du temps généalogique dans l'espace de la cure de thérapie familiale psychanalytique", P65-73.

¹⁷⁸ 72 Le sujet est représenté symboliquement par autrui comme un objet et non reconnu comme un individu pensant.

¹⁷⁹ 73 Kaës. (1984), "De la transmission psychique intergénérationnelle et intragroupe", p 5.

Marie n°1 et 3 ; d'Ophélie n°5, 7 et 8).

- le psychique, ce don psychique induit une accréditation nouvelle avec laquelle l'enfant doit élaborer à un niveau individuel ses propres identifications et son narcissisme, et à un niveau groupal son inscription dans une lignée. Et ceci, par l'intermédiaire de cette transmission parentale d'un objet sous forme « d'un don psychique ».

Ce trop plein d'objet envahissant l'univers de l'enfant et l'absence d'espace de parole l'amènent à reproduire le mode de fonctionnement groupal. Il parviendra à s'exprimer par l'intermédiaire d'objets avant de réapprendre à

« parler » de sa souffrance. Ces objets à disposition sont les objets transitionnels qui sont individuels dans le sens personnel, les objets de médiations, s'organisant autour d'une activité thérapeutique et les objets de relation, émergeant dans une groupalité.

Ces trois types d'objets sont matériellement existants cependant ils mettent en représentation le psychisme. Ils possèdent ce double composant, matériel et psychique. L'enfant parvient alors à réunifier à travers ces objets le clivage dans lequel le situe le traitement séparé de l'objet organe-foie et l'objet d'un don psychique. L'enfant parvient à mettre en scène la conflictualité induite dans toute transplantation.

Nous n'aborderons pas directement la notion de don extrafamilial (c'est-à-dire une personne en coma dépassé faisant don de ses organes après sa mort) et de don intrafamilial (un père ou une mère donne une partie de son foie de son vivant pour son enfant). Nous posons le postulat que l'enfant transplanté exprime la conflictualité à travers des objets transitionnels et parvient à communiquer avec l'adulte (parents-équipes) en créant communément un espace de parole par l'intermédiaire d'un objet de relation où ils expérimentent le transmis ; l'objet médiateur, sous forme de dessins et/ou de jeux, proposés par le psychologue à l'enfant, vient rendre compte de cette place spécifique d'écoute de l'intrapsychique d'une « transmission par un don psychique ».

A travers l'étude de vignettes cliniques, nous mettrons en lumière ce travail d'aide et d'écoute, cet espace de parole, de médiation entre enfant/psychologue, de relation qui peut s'engager pour l'équipe auprès de l'enfant et de ses parents à travers l'objet de relation dans « la transmission par un don psychique » mais auparavant, nous revisiterons l'objet transitionnel.

2- L'enfant transplanté transmission à travers l'objet transitionnel

Je ne m'attarderai que brièvement sur ce concept, galvaudé dans le langage courant par les profanes du discours psychologique. Il me paraît normal, en référence avec l'âge des enfants, de rencontrer communément l'objet transitionnel, objet usuel dans l'aide au développement de l'enfant. Nous reprendrons les éléments théoriques fondamentaux

pour en effectuer une lecture à travers la « transmission par un don psychique » en formulant des postulats qui ne peuvent être vérifiés que par l'étude des objets de médiation (dessins, jeux) rencontrés dans un travail thérapeutique.

L'objet transitionnel est la propriété unique et personnelle de l'enfant. A ce titre, nous pouvons accéder à ce matériel par l'observation indirecte¹⁸⁰⁷⁴ des relations entretenues par l'enfant avec cet objet. Inversement, nous n'avons plus à faire à un objet transitionnel, mais à un objet de médiation lors de l'intervention d'un tiers, le psychologue.

L'étude de l'objet transitionnel n'est pas le fondement de notre recherche mais ne pas aborder cette notion serait oublier une des composantes de ces objets qui joueront un rôle dans la construction du sens donné par l'enfant à sa transplantation.

2-1 « Aire intermédiaire d'expérience »

D.W Winnicott théorisera remarquablement sa notion d'objet transitionnel que tout clinicien travaillant avec des enfants est amené à expérimenter. L'hypothèse de base de cette théorisation prend forme, dès mai 1951, lors de son exposé à la Société Psychanalytique Britannique. D.W Winnicott mettra en évidence la capacité de l'enfant à entrer en relation avec un objet extérieur à lui-même et à le placer à l'extérieur, ou à la limite entre le dedans et le dehors. Ce temps est celui de la reconnaissance de cet autre, différent, non intégré en soi et à qui l'enfant se sent lié par un lien affectif. Dans « Jeu et réalité » (1975), D.W Winnicott nomme cet espace transitionnel comme étant « une aire intermédiaire d'expérience », espace potentiel d'illusion.

Les enfants transplantés viennent dans les services de pédiatrie accompagnés par un ours, un chiffon¹⁸¹⁷⁵... double d'eux-mêmes qui les suivent constamment et en tout lieu durant l'hospitalisation. L'investissement de l'objet transitionnel évoluera en fonction des besoins et des étapes de l'enfant au cours de la transplantation.

Il est porteur des joies, des haines, des angoisses et de l'agressivité de l'enfant tourné contre lui-même ou un (des) autre. Cet objet désigne une chose matérielle qui a valeur élective pour l'enfant selon des critères propres déterminés par les circonstances, l'environnement ou l'attachement à un objet possession d'autrui. Il possède une capacité intrinsèque de réassurance face à une situation anxiogène de séparation ; la plus connue étant la phase d'endormissement qui consiste en une perte provisoire de contrôle. D.W Winnicott percevait, dans cet attachement premier à un objet électif, la transition entre « la première relation orale à la mère » et « la véritable relation d'objet ».

Cette définition est fort intéressante pour l'enfant transplanté. L'absence d'une présence constante maternelle, lors de l'opération chirurgicale, par exemple, dans la

¹⁸⁰ ⁷⁴ C'est dans le sens à distance de l'enfant et de l'objet sans entrer en relation avec l'un ou l'autre mais dans l'observation pure, tel un chercheur observant un protocole d'expérience mis en action. L'intervention du psychologue dans cette relation enfant/objet transitionnel modifierait le protocole initial de la définition qui est attribuée à l'objet transitionnel.

¹⁸¹ ⁷⁵ Il est bien entendu que cette phase met en jeu un objet transitionnel spécifique pour les enfants en âge d'avoir un objet transitionnel et nullement un adolescent.

phase de pré-endormissement avant le bloc, est pratiquée le plus souvent chez l'enfant en bas âge, en présence d'un objet électif de l'enfant, restitué au moment de son réveil, dans la salle conçue à cet effet. Cet objet transitionnel, dans le cadre du développement « normal » de l'enfant détenant déjà une place prépondérante, ne peut être que renforcé dans le lien qui s'établit autour de cet objet.

L'enfant expérimente un autre Moi, un prolongement de lui-même à qui il fait subir ce que lui-même à vécu lors de ses hospitalisations. Cette expérimentation sert de mode pré-élaboratif et de décharge anxiogène. La présence de l'objet transitionnel, dans les phases d'endormissement entre quatre et douze mois, se voit progressivement oubliée ; mais sa réapparition ou sa non disparition (ou séparation) met en évidence une phase dépressive. L'enfant transplanté, nous ne l'avons pas encore abordé, présente des troubles du sommeil¹⁸² 76 importants où les angoisses sont vivaces. Dormir, c'est reproduire cet endormissement chimique produit par la main de l'homme sans pouvoir y échapper lors de la transplantation hépatique, et parfois, lors de nombreuses reprises opératoires ou lors des anesthésies pour des investigations médicales spécifiques (radiographies, pose d'un cathéter...). Les scènes d'endormissement montrent un désir de contrôle et d'emprise.

Souvent les parents m'ont interpellée, sur leur impuissance à répondre aux angoisses nocturnes de leur enfant, ne trouvant comme seul moyen de les prendre avec eux dans le lit, ou encore, la mère allant dormir dans le lit de l'enfant, abandonnant le lit conjugal. Dormir n'est plus source de repos et de récupération mais la reproduction de l'angoisse initiale où se rejoue l'investissement au premier objet d'amour perdu, la mère. Les phases d'endormissement sont souvent liées à la douleur et à l'absence des parents pas toujours présents les nuits dans les services ou en réanimation. Nous retrouvons dans la prise alimentaire la même complexité que dans les phases d'endormissement (cf. étude de cas de Marie ou de Linda).

L'enfant établit une relation particulière avec l'aliment à ingérer, objet externe qui doit être incorporé et dont l'enfant refuse ou diffère l'absorption par méconnaissance de l'oralité primaire comme source de plaisir. Il est à noter que les enfants transplantés dans la majorité des cas ont dû subir un « gavage » par un tuyau inséré dans le nez et permettant une alimentation dite entérale. Ce type de prise alimentaire supprime la relation positive avec l'objet aliment et supprime la relation aux parents nourriciers.

L'objet transitionnel est à différencier du premier jouet avec lequel l'enfant s'investit dans un jeu à proprement parler. L'objet transitionnel est comme le définit D.W Winnicott « entre le pouce et l'ours en peluche ». Il constitue « une partie presque inséparable de l'enfant » puisqu'il peut être déposé et repris en fonction des envies et besoins de ce dernier.

Le plus important de l'objet transitionnel réside dans la fonction de « possession de quelque chose qui n'est pas encore moi. ». L'enfant peut à volonté en se risquant, sans se risquer, à expérimenter les situations traumatiques en les faisant revivre à son objet, prolongement de lui-même, et à la fois différent. Cet autre, à la fois interne et externe,

¹⁸² 76 Même après une certaine distance avec l'opération.

nous dirions que l'enfant lui fait vivre son interne à travers un externe qui n'est pas sien, et qui à ce titre, peut dans le sens littéral, tout subir.

D.W Winnicott précisait que l'activité première est le sein maternel venant combler, sans frustration, les besoins de l'enfant. Cette « créativité primaire » (D.W Winnicott) est dysfonctionnant dans le transmis générationnel en transplantation. Il est régi par le principe de plaisir, mais la défaillance le confronte brutalement à l'absence et au déplaisir d'une réponse qui se fait attendre. L'objet transitionnel se voit renforcé dans cette situation traumatique de transplantation ou d'hospitalisation en venant à mi-chemin combler cette immaturité psychique qui ne peut être lue par l'enfant.

Selon la conception de D.W Winnicott, l'objet vient de l'extérieur : mais l'enfant ne le conçoit pas ainsi. Il ne vient pas non plus de l'intérieur : ce n'est pas une hallucination.

L'enfant se situe dans un contexte confusionnant par cette transplantation où l'interne et l'externe sont difficilement délimités dans le discours de l'adulte, dans la réalité et dans les faits. Le passage par l'objet transitionnel permet à l'objet d'entrer dans un « champ d'expérience » (D.W Winnicott) où l'enfant peut créer un espace intermédiaire d'illusion, d'expérimentation.

Nous nous appuierons sur une brève vignette clinique pour apporter une relecture de l'objet transitionnel sous l'axe de la « transmission par un psychique ».

2-2 Vignette clinique : Nathan ou, « entre toi et moi qui est malade ? »

Nathan a 5 ans, il a été transplanté en super urgence¹⁸³ 78 à l'âge de 4 mois. Son arrivée est toujours accompagnée de son fidèle chien, une peluche rapiécée, délavée mais toujours présente depuis la transplantation. Ce « chien » n'a pas de nom. Il est un peu comme Nathan perdu dans cet univers rempli de blouses blanches auquel il doit faire des visites régulières, visites souvent accompagnées de douleur (piqué, intubé, mis sous perfusion, radiographié, biopsié...). Le jeune âge de Nathan au moment de sa transplantation induit que le souvenir de l'intervention chirurgicale n'a laissé qu'une trace organique ; à un niveau psychique, les parents et l'équipe médicale en sont les représentants... Par contre, il sait devoir subir ces examens car Papa et Maman, toujours présents, ne lui laissent pas le choix. Il sait aussi que Maman est souvent inquiète. Elle lui a expliqué avoir donné une partie de son foie pour le transplanté car aucun foie n'est arrivé assez tôt. Papa et maman devaient se séparer ; ils sont restés ensemble pour lui.

Aujourd'hui, monsieur le chien est arrivé dans le service avec un pansement sur son bras, « il est malade » précise-t-il à l'interpellation de l'équipe. A son dernier contrôle, Nathan présente des taux anormalement élevés. A la demande de l'infirmière, Nathan la suit en prenant son chien sous son bras comme un grand garçon courageux pour montrer à Papa et Maman. Mais il a peur quand l'infirmière avance son plateau rempli. Après l'intervention de l'infirmière, j'observe Nathan, seul, dans un coin de sa chambre, pendant que ses parents échangent avec le personnel médical.

183 78

Terme médical signifiant que l'enfant inscrit est prioritaire pour qu'on lui octroie un don en raison d'une mortalité proche.

Nathan « tu vois il ne fallait pas avoir peur... t'as l'habitude des piqûres... t'es grand.... Bon ! ! ! Alors tu arrêtes de bouger » et violemment il se précipite sur la pauvre peluche et la pique, geste exécuté quelques instants plutôt par l'infirmière pour jouer, tel un piolet s'éventrant sur un rocher. Puis il rejette son « chien » et vient réclamer à sa mère en conversation un verre de jus de fruit. [...] Il « traîne la patte » avant de revenir auprès de « Monsieur le chien ». Il reprend sa peluche et la soigne avec attention et délicatesse et la dépose dans le berceau pour nourrissons à disposition dans sa chambre.

Nous percevons dans cette brève expérience que l'objet transitionnel a une fonction pré - élaborative sur le vécu de transplantation pour ce type d'enfant, en expérimentant avec un objet, mais non sur lui, ses souffrances. L'objet transitionnel est l'archétype de la reviviscence d'affects ou de situations traumatiques non structurées en raison de cette transplantation. L'enfant expérimente à travers cet objet transitionnel la « transmission par un don psychique » impliquée dans toute transplantation.

L'enfant, habituellement, a un objet dit transitionnel qui lui est propre ; il devient le seul objet extérieur à la maladie, autorisé à être présent dans un univers médical. Cette démarche est caractéristique dans les services pédiatriques où sont maintenus ces objets transitionnels par la présence tierce sécurisante qu'ils procurent, accolés, accrochés à l'enfant, ou inversement sur un plan symbolique. Cet objet est le seul à pouvoir franchir toutes les portes du médical – au chirurgical, à la différence des parents qui seront tenus à distance. Cet objet prend une place d'autant plus particulière en raison de la situation anxiogène et de la substitution parentale qu'il opère en devenant l'unique représentation constante dans l'univers habituel de l'enfant.

Objet aimé, durant la transplantation, présent même au moment de l'anesthésie en l'absence des parents, et qui pourra être aperçu, selon les équipes anesthésique et chirurgicale dans la salle du bloc opératoire, tel l'enfant posé sur une table. Mais pour rassurer qui, à ce moment là ? Les équipes ? Les parents ? L'enfant ?

Cet objet, double figure de l'enfant, rassurant par sa présence, et figure de l'autre, fait intrusion dans son corps qui le fait souffrir. L'enfant, par cet objet, trouve la potentialité de subir.

Nous allons nous appuyer sur la rencontre clinique à travers des objets médiateurs pour affiner notre hypothèse de la mise en jeu « d'une transmission par un don psychique » dans la clinique des transplantés.

3- L'enfant transplanté - l'objet médiateur et la transmission

Deux outils techniques ont été sélectionnés et seront présentés dans cette recherche : le dessin et le jeu avec l'enfant. Pour faciliter une lecture et maintenir une transversalité dans la recherche nous prendrons appui sur des études de cas, citées précédemment,

soit en nous y référant, soit en exposant une vignette clinique éclairant l'aspect de l'objet médiateur de façon prégnante dans la réflexion sur la « transmission par un don psychique » ; ceci afin de permettre une double lecture du côté des parents et du côté de l'enfant dans notre conclusion générale.

3-1 Objet médiateur, objet à penser

Le dessin « proposé » à l'enfant n'a aucune consigne établie ; son exécution en est libre et spontanée. Nous pouvons constater que les dessins produits par les enfants transplantés (cf. la planche de dessins en page 476-477) ont tous un lien avec la problématique de transplantation, soit dans l'éprouvé individuel, questionnant son identité psychique et corporelle, soit dans la relation à autrui, en se référant aux imagos parentaux en recherche d'inscription, de place dans l'histoire familiale.

L'enfant se projette dans son dessin librement, il met en représentation son interne, donc sa conflictualité. La lecture de ce matériel est d'une richesse clinique sans fin sur les processus psychiques animant un enfant.

B. Chouvier, lui aussi, perçoit dans le dessin l'émergence d'une créativité qui « constitue une réponse au traumatisme »¹⁸⁴⁷⁹. Le dessin favorise la libération et l'expression du trauma. Les enfants ont figuré un personnage, ou une partie du corps humain, démontrant que leur questionnement se situe dans la construction d'une corporalité organique pour les puristes. Mais le fondement en est tout autre, comme nous l'avons constaté dans les dessins de Marie, Fabrice, et par la suite d'Hélène que nous décrirons, l'enfant est dans une recherche de l'expression du transmis générationnel.

En relisant les dessins proposés à titre illustratif dans les différents chapitres et représentés dans leur globalité sur la planche 476-477, dans le cadre de l'objet médiateur, que pouvons-nous constater ?

Marie, dans ses deux dessins, nous interpelle sur la transplantation qu'elle a subie, bien évidemment, mais surtout sur sa place, cette « transmission par un don psychique » que le chirurgien, figure paternelle, lui accorde. Est-elle sa préférée ? Existe-t-elle pour lui seul ? Dans ce dessin, le regard de l'enfant tourné vers le lecteur, le psychologue, sollicite ce dernier face à cette incompréhension dans les processus de transmission psychique. Le déplacement de la « transmission par un don psychique » sur le chirurgien par la négation de la figure paternelle met à mal l'enfant transplanté qui se trouve « transplanté » dans le sens déplacé de tout lien familial structurant. La mère de Marie étant dans l'incapacité d'inscrire sa fille dans la lignée paternelle, la létalité de Marie ayant réactivé le deuil de son premier mari.

Fabrice transcrit un dessin en même temps que ses parents élaborent leur vécu de transplantation et expriment les implications - intrications familiales. Ceci laisse apparaître des failles dans la transmission générationnelle ayant une incidence sur « la transmission par un don psychique » parentale vis à vis de Fabrice. L'étude de ce dessin figure la métaphore de l'éprouvé parental et la manière dont Fabrice l'avait entendue et comprise.

184 79

Chouvier B. (1991), "Créativité et dessin dans une psychothérapie d'enfant".

Le dessin de Fabrice est exécuté au cours d'une rencontre en présence de ses parents. Plus exactement, les parents expriment toute leur détresse en raison de complications organiques survenues pour Fabrice depuis peu. L'évocation de la souffrance parentale en lien avec la thématique de l'incompréhension et le rejet des parents de monsieur amènent Fabrice à représenter une scène où figurent trois pères Noël.

Le grand-père Noël orchestrant et tirant les ficelles des deux personnages (à gauche un père Noël et à droite une mère Noël). Les flocons tombant du ciel sont énormes et le grand personnage, père Noël tente avec ses bras de protéger les deux autres personnages. Ces flocons peuvent être perçus comme des pierres tombant sur la tête, symbolisant les embûches de la vie rencontrées par ce couple parental et dont Fabrice est la cause, ainsi en protégeant ses parents, il tente de réparer la faute dont il est porteur, sa maladie et à la fois réaffirme son souhait de protéger ses parents de toutes souffrances.

La détresse exprimée par le dessin de Fabrice révèle toute la complexité qui se joue autour du générationnel dans cette famille (les trois personnages sont de la même lignée malgré que nous observons une inversion dans le lien de parentalité). «La transmission par un don psychique » s'organise pour Fabrice autour du désir parental sur sa propre existence et sur le poids d'une culpabilité d'être en vie en étant malade et de ce fait rejeté de la lignée paternelle tout comme son père.

Jérôme représente la super famille victorieuse. Nous trouvons de gauche à droite, le chien, l'enfant superman, la fille « donnant » un bonjour avec sa main (cf. nous renvoie à la demande de Mme lors d'une rencontre de ce bonjour médical), le père vêtu comme Zorro et la mère androgyne vainqueur toute catégorie sur une marche de podium faisant le « V » de la victoire avec sa main. Jérôme perçoit sa famille et lui-même comme unis dans un combat pour le sauver se percevant comme un super héros sauvant les gens dans la détresse.

Ophélie, à travers ses dessins, nous fait percevoir l'évolution de la représentation de la transplantation à partir du dessin du bonhomme. Le premier avant la transplantation n'est que la figuration d'elle-même emprisonné dans ce corps-boule. Le deuxième fait apparaître après la T.H, une enfant soucieuse mais faisant émerger une tête et des membres, pour parvenir au troisième dessin à un bonhomme en adéquation avec son schéma corporel où est inscrit ce foie sur son corps.

Le dessin d'Hélène, nous servira d'élément pratique pour en effectuer une étude approfondie. Sur ce dessin est illustré l'histoire du vécu de transplantation par le graphisme de ces foies entre foie maternel et foie de l'enfant symbolisant à travers ce jeu de foies comment au-delà d'une transmission d'un don organique « s'opère » une « transmission par un don psychique ».

Tous ces dessins ont en commun un mode de projection médiatisant la rencontre et favorisant l'écoute de l'enfant.

B. Chouvier perçoit dans les épreuves projectives :

« Non seulement le moyen clinique le plus adapté pour évaluer la présence et la

portée de cette capacité symbolique, mais elles représentent aussi une première opportunité donnée à l'enfant pour faire à nouveau fonctionner son appareil à opérer les liaisons et à créer du symbolique. »¹⁸⁵ 80

Définir la transplantation hépatique pédiatrique comme étant le lieu « d'un don psychique » c'est exprimer le travail de symbolisation spécifique qui se joue en raison de cette situation mobilisant du traumatisme. Le dessin est un mode de symbolisation privilégié chez l'enfant dans la médiation à l'autre. Cette écoute accordée par l'adulte à l'enfant ne demande qu'à émerger à travers cette double rencontre, celle avec l'autre et celle avec soi, entre affects/sentiments, réel et imaginaire, représentation de choses et représentations de mots, images perceptives et concepts.

Le dessin a une double composante, il s'articule entre graphisme (visuel) et verbal (oral) dans l'expression de la transmission par un don psychique. C'est ainsi que cet objet médiateur tel que le dessin a comme le théorisait C. Vacheret (1996) « une fonction de transformation créatrice dans la mesure où il privilégie le visuel, la représentation de chose et plus particulièrement au sein de celle-ci l'image que figure une pensée corrélée à l'affect »¹⁸⁶ 81.

Ce concept de création est fondamental et par ce principe de transformation à travers le processus de symbolisation l'enfant projette cet inconscient traumatique et réelabore le générationnel à travers « la transmission par un don psychique ».

Qu'en entendons-nous par symbolisation ?

C. Vacheret propose de percevoir la symbolisation comme « le processus qui est la résultante du travail psychique de liaison, qui témoigne d'un double travail de liaison à visée intégrative dans l'appareil psychique :

- Liaison intrapsychique de l'inconscient au conscient, par l'intermédiaire du préconscient.
- Liaison intersubjective. »¹⁸⁷ 82

Ceci, pour revenir à la transplantation, signifie que l'enfant doit trouver des liens en effectuant « ce double travail de liaison à visée thérapeutique » intrapsychique et intersubjectif. L'enfant doit intégrer ce don psychique comme constitutif de lui-même et de sa famille au sens large. Le dessin sert de médiation à une élaboration de ce travail de liaison à visée intégrative.

Le passage par une réalité verbale n'est pas en adéquation avec le processus de symbolisation en raison d'excroissance d'un verbal organique parental et médical court-circuitant toute représentation symbolique sur du psychique.

¹⁸⁵ 80 B. Chouvier,¹⁸⁸ 83 quant à lui, distingue trois registres dans le processus du symbolique :

¹⁸⁶ 81 Vacheret C. (1996), "L'objet médiateur, le groupe et la fonction de l'imaginaire dans les fondements du narcissisme".

¹⁸⁷ 82 Ibis.

¹⁸⁸ 83 Chouvier B. (1997b), "La capacité symbolique originale", p 15 – 25.

- « le premier registre est celui de l'expression (...) Mise au dehors du dedans, passage au manifeste, création d'un espace de projection »
- Le second registre concerne la signifiance et correspond à la mise en sens, pour eux-mêmes et dans leurs inter-relations, de tous les niveaux du symbolisme. »
- Le troisième niveau correspond « à la configuration du relationnel ».

Le terme « expression » nous est primordial auprès d'enfants qui justement sont privés ou en manque d'expression en raison de parents en grande souffrance. L'enfant « exprime » par le dessin sa vie interne de son vécu corporel de transplantation (cf. dessins d'Hélène et d'Ophélie) mais aussi la signifiance et la configuration du relationnel.

Nous percevons dans les dessins cités, des degrés de symbolisation, de mentalisation très variables ce qu'a nommé B. Chouvier, (1997b) « la capacité symbolique originale » de pouvoir opérer des liaisons souples et réversibles entre les représentations elles-mêmes ainsi qu'entre les différents niveaux et types de représentations (B. Chouvier, 1997) qui détermineront des capacités psychiques de l'enfant à dépasser la situation traumatique de transplantation.

Nous venons de définir deux critères qui justifient chez les enfants transplantés d'utiliser le dessin :

- Le premier étant l'âge des enfants transplantés inférieur majoritairement à 12 ans.
- Le deuxième étant l'incapacité des enfants à s'exprimer verbalement ; nous avions déjà noté que certains ayant acquis le langage pouvaient après transplantation avoir une phase de régression et ne plus émettre pour certains que des petits cris (cf. situation d'Hélène).

Nous pouvons en trouver deux autres :

- Le troisième critère est fondamental, il s'agit d'utiliser un support concret. Ce passage par une représentation graphique avec des outils papiers/crayons possède une certaine sécurité psychique. Le crayon vient faire médiation entre la feuille et l'enfant reproduisant inconsciemment symboliquement la situation traumatique : enfant – foie donné - foie défaillant, mais aussi enfant – transplantation – parents ou encore enfant – parents – équipes. Ce passage par un support concret permet une réassurance de l'enfant en raison de l'abstraction symbolique demandée par l'acte de transplantation.
- Le quatrième est le regard du psychologue dans le moment où il parvient à se jouer le transfert. L'objet dessin est le support d'une médiation ternaire entre psychologue et enfant. L'enfant s'autorise lorsque la confiance est instaurée à déposer, à proposer, à s'exposer au regard de l'autre sur son interne tant psychique que corporel à un niveau symbolique.

Nous allons transcrire et étudier une situation clinique articulée autour d'un dessin. Il s'agit d'Hélène dont l'étude de cas a été abordée dans le chapitre précédent.

3-2 Le dessin comme objet médiateur

Descriptif du dessin (cf. n°9 sur planche)

La composition intrinsèque du dessin laisse apparaître un ensemble de formes arrondies, au nombre de 7, qui ont été dessinées depuis la partie centrale de la feuille pour se poursuivre sur une ligne horizontale jusqu'à l'extrémité droite du dessin sur un même plan. Les formes n'ont pas le même volume mais n'excèdent pas 2 cm de hauteur sur 2cm de circonférence.

Le contour des 7 éléments est tracé de manière imprécise, toujours avec des feutres de couleurs différentes. L'intérieur de l'ovale est divisé en 2, voire au maximum en 4 parties, comprenant des rayures ou des points avec des couleurs variées ou associant les 2 formes. Les deux derniers varient dans le remplissage de l'ovale. Ils sont divisés en 4 parties par un axe horizontal et vertical coloriées de manière uniforme et unicolore.

Elaboration clinique autour du dessin :

Hélène est seule dans la salle de jeux. Elle vient de finir ses examens et sa mère est partie faire son bilan de contrôle annuel. L'enfant est âgé de 4 ans lors de l'exécution de son dessin.

Hélène est assise à la table de jeux des tout petits. Elle lève la tête à mon entrée et me montre le dessin qu'elle est en train d'effectuer (cf. dessin n°10). L'enfant communique uniquement par le regard comme l'exprime sa mère : « elle ne parle pas, mais elle sait se faire comprendre ; il n'y a que nous qui la comprenons. Avant la transplantation, elle commençait à s'exprimer et après la transplantation, elle n'a plus voulu parler, elle se fait comprendre ».

Le potentiel de compréhension d'Hélène est remarquable. Seulement des sons et non des mots sont verbalisés. Elle m'accueille avec un magnifique sourire, heureuse de montrer sa production¹⁸⁹ 84. Je lui ré-explique le cadre de nos rencontres passées, ma fonction, mon rôle d'écoute auprès de sa mère lors de leur opération chirurgicale.

Suite à mes paroles, Hélène me fait signe qu'elle voudrait une autre feuille. Je la lui tends. Aussitôt, elle me répond par le tracé de formes ovales. L'enfant exécute son dessin avec application, en mordant sa langue lors de l'exécution de l'ovale qui semble alors mobiliser toute son énergie dans le tracé.

Après chaque ovale colorié, l'enfant prend du recul, le regarde et par un sourire satisfait, se remet à dessiner un autre rond. Durant cet échange, nous restons toutes deux silencieuses en laissant se développer, par cette communication extra verbale, la nécessité de l'élaboration d'une représentation intrapsychique.

Mon contre-transfert m'amène à proposer à Hélène une interprétation en lien avec le vécu de transplantation. Ces ronds me font penser à des foies. Le premier, au foie coupé en deux d'une mère – donneur. Et le second, au petit foie d'un enfant qui a reçu une partie du foie de sa mère. Je lui montre du doigt les points rouges et les points verts, tout

189 84

Une sorte de gribouillis informe mais très coloré aux traces compulsives sans agressivité anale.

en précisant que les points verts sont devenus rouges parce que maintenant le morceau de foie est à elle et qu'il est devenu un foie entier lui appartenant.

Silencieusement, elle poursuit alors son dessin en traçant deux nouveaux arrondis, cette fois identiques, de par leur forme, volume et remplissage. Seules les variations de couleurs permettent de les distinguer. Puis elle met un temps infini à les observer en attente d'une verbalisation de ma part qui se fait attendre. Je lui renvoie qu'il me semble que peut-être les deux foies sont identiques, après l'opération de sa mère et d'elle, puisque chacune à une partie de foie qui s'est re-développée. Hélène continue à m'écouter tout en réfléchissant.

Je poursuis en spécifiant à Hélène qu'il est important pour elle d'avoir un foie pareil mais à la fois différent de celui de sa mère, comme elle l'a reproduit dans les couleurs, des points non identiques mais à la fois des couleurs violettes et roses se retrouvent dans le foie de la petite fille, mais différemment, et de plus, le bleu pâle les distingue complètement.

A la fin de mon interprétation, Hélène se remet à tracer deux nouveaux arrondis, un beaucoup plus gros, et divisé en quatre. Alors je lui dis :

« Tiens, on dirait une maman qui se coupe en 4 pour s'occuper de son enfant, mais ça ne doit pas être facile ! ».

Alors Hélène se met à colorier vivement le 2ème foie avec rage, exprimant pour la première fois de l'agressivité. Foie barré portant une tâche. Je renvoie que la petite fille du dessin (imaginaire) a peut-être peur que son foie soit malade, en pointant du doigt la tâche.

Hélène ne répond toujours pas et dessine un nouvel objet, à présent en forme de foie. Il est dessiné de plus dans la même position que dans la cage thoracique (Mme exprimera lors de notre rencontre avoir expliqué à sa fille la situation de T.H). Foie beaucoup plus petit avec une tâche. Je lui renvoie qu'au-delà du « foie-bébé », « le foie-maman » est quelqu'un qui prend beaucoup de place et que là, (je montre le rebord de la feuille) le foie de la petite fille a peur de ce qui est au-delà de la feuille mais que tous les « foies – maman » et « les foies – bébé » sont là pour protéger le foie de la petite fille comme avant le premier foie représenté sur le dessin.

Hélène me tend la feuille d'un air satisfait. Je lui demande si c'est pour moi et elle agite la feuille pour que je la prenne dans un mouvement d'impatience. Je lui renvoie que tout ce qu'elle m'a expliqué par son dessin est important et que je le garde.

En conclusion

Hélène exprime ses représentations de l'image du corps. Son dessin est une trace de son investissement et de sa représentation graphique du conflit intrapsychique et exprime sa conflictualité figurant l'élaboration de la perte originale, le travail de construction du Moi corporel et psychique et l'assurance à des étais identificatoires. La figuralisation révèle la pensée et la représentation de l'enfant et rend compte du fantasme mobilisé dans l'élaboration clinique.

Ce dessin met aussi en représentation la souffrance de sa mère qu'elle perçoit, entend et ne dit mot...

A travers cette représentation de foies qui semble nous interpeller sur de l'organique, Hélène s'interroge sur sa propre place d'enfant distancié et inscrite dans une relation maternelle. Cette « transmission par un don psychique » prend tout son sens par la représentation de ce dessin qui interroge la question de la transmission générationnelle de l'enfant.

3-3 L'espace de jeu comme objet médiateur

Le jeu est une des formes primaires d'expression de l'enfant. Nous sommes en accord avec J. Olivier, quand ce dernier, identifie le jeu comme « l'occupation préférée et la plus intensive de l'enfant. [...] Tout enfant qui joue se comporte en poète, en tant qu'il se crée un monde où il vit dans un ordre nouveau tout à sa convenance. »¹⁹⁰⁸⁵

La transplantation revue et relue par les enfants à travers le jeu raconte leur histoire et celle de leur famille. Ils nous ouvrent leur psyché sur cette impensable en essayant d'y mettre « du pensé », de l'affect et d'y déposer la souffrance psychique et la mémoire d'une douleur organique. Ceci fait référence à la scène de Benny et Jeannot décrite dans le chapitre IV.

Le jeu est le lieu d'expérience, de séparation. B. Chouvier, dans son rapport sur l'enfant et l'adolescent placés, a conclu que la séparation signifie « mettre à part, distinguer, séparer de nous », mais aussi, par la préposition « se » l'acte de mettre ensemble. La synthèse de ce processus serait « l'absence de liaison ». La séparation est un élément primordial d'évolution et de développement du sujet confronté sans cesse à la présence /absence (jeu du forda de Freud) nécessaire à l'acquisition ultérieure de la perte symbolique qui entraîne le deuil. Mais l'enfant transplanté est assailli de séparations (absence des parents à l'hôpital, rupture du rythme de vie du quotidien par des hospitalisations répétées...) et de pertes (perte d'une partie de lui, de sa santé...).

Cette effraction constante et répétitive met à mal le développement psychique de l'enfant. Sa capacité à surmonter cette situation traumatisante viendra de sa potentialité à la représentation et de ses processus identificatoires suffisamment structurés, structurants. Il devra sortir, tout comme ses parents, d'une culpabilité de leur avoir fait subir ou vivre une expérience si douloureuse. L'enfant recherchera en quoi et pourquoi il a produit un tel effet. Il expérimente tôt l'épreuve du deuil par ses pertes constantes et répétitives. Dans le jeu, l'enfant met en représentation les modalités entendues, conscientes ou inconscientes, de cette « transmission par un don psychique ».

La mise en scène dans le jeu nous évoque bien souvent le déroulement d'une pièce de théâtre. L'enfant crée devant nous tout un espace de représentations suffisamment élaborées, structurés et organisées autour d'actes (théâtraux). Chaque séance étant, soit la répétition d'une scène à l'identique comme dans une recherche de perfectibilité, soit une continuité d'un acte suivant avec un début et une fin. Ceci nous renvoie au travail de l'artiste dont B. Chouvier qualifie la création de « fommentation comme si, à l'intérieur du sujet et au sein des instances psychiques se mettait en jeu une sorte de mise en scène

¹⁹⁰⁸⁵ Olivier J. (1992), "Le tableau « objet de relation » ? ", p 175.

secrète, de relation qui se noue, pour permettre que l'œuvre pensée se trame sans réveiller, sans donner place à la culpabilité qui viendrait empêcher que ce travail de création puisse s'élaborer. »¹⁹¹ 86

Le jeu ne peut s'établir que par la capacité du sujet à investir des objets dans l'imaginaire pour expérimenter, confronter la réalité externe à la réalité interne au travers d'une mise en scène subjective.

C. Vacheret définit cette médiation par l'objet comme la potentialité pour l'enfant d'accéder à une « zone de transit ». Elle précise que : « L'aire de jeu est une néo-réalité recréée, qui permet de sauvegarder ou d'établir les liens entre le dedans et le dehors. »¹⁹² 87

L'enfant transplanté est en recherche de ses limites internes et externes, de contenant, dans le sens défini par D. Anzieu, d'enveloppes psychiques construisant un Moi-peau, qui est modifié en raison d'une effraction dans son corps propre et dans celui d'un autre. Cette capacité de mettre en jeu des objets extérieurs nécessite déjà une certaine élaboration psychique de reprise, de transformation mais surtout de créativité à travers une pensée et une mise en expression non verbale du corporel.

Nous terminerons ce développement théorique sur l'objet de médiation, par une intervention de C. Vacheret, avant de vous renvoyer à la vignette clinique mettant en travail l'objet de médiation à travers le jeu, dans l'écoute de la « transmission par un don psychique ».

Nous renvoyons le lecteur à la scène de jeu exposée dans le chapitre IV de Marie avec sa peluche.

« *Le sujet qui accède à cette capacité d'investir des objets médiateurs, témoigne de sa capacité à surmonter l'expérience de la négativité*¹⁹³ 88. »

Dans cette scène avec Marie décrite dans le chapitre IV en page 237-239 entre Benny, la petite fille et Jeannot, le lapin, se rejoue le même questionnement que celui exposé sur les deux dessins présentés précédemment.

Nous allons nous intéresser maintenant à un autre aspect de l'objet qui ne fait plus appel à une médiation mais à une mise en relation.

4- L'enfant transplanté - Transmission à travers l'objet de relation

¹⁹¹ 86 Chouvier B. (1992), "Ecriture et fommentation créatrice, double personnage", p 91.

¹⁹² 87 Vacheret C. (1988), "De l'objet transitionnel aux culturels", p 74.

¹⁹³ 88 « *C'est-à-dire, selon Claudine Vachette, du manque de l'absence, de la séparation, voire du deuil et de la mort comme réalité incontournable.* », in "De l'objet transitionnel aux culturels", p 74.

Ces objets de relation ne sont pas des objets transitionnels, possession de l'enfant et jouant un rôle de protection contre l'angoisse d'être seul comme le théorisait D.W Winnicott. Ces objets de relation ne sont pas des « objets victimes », transitionnels, des projections de souffrances psychiques de l'enfant en raison de douleurs corporelles où seul l'enfant investit en le pansant, le cicatrisant, le piquant et le réparant pour les plus abîmés.

Ils ne peuvent pas être définis non plus d'objet de médiation, activité thérapeutique dans une relation duelle. Les objets de médiation, comme le terme le définit, médiatisent une relation et les objets sont déterminés par avance par un des protagonistes. Le dessin, demandé à l'enfant par l'adulte pour entrer en communication, est un objet de médiation. C'est un objet de mise en forme, de la problématique infantile, médiateur avec le psychologue à qui l'enfant montre, explique les souffrances de cet objet comme étant les siennes, douleurs du corps, douleur de la solitude et des angoisses de mort qu'il ne s'autorise pas à verbaliser tellement la douleur parentale est envahissante.

Les objets de relation, quant à eux, se constituent dans la liaison de plusieurs sujets ensembles. Ils se créent et sont investis entre les différents protagonistes parents – enfants - équipes¹⁹⁴ 90 comme une défense contre l'angoisse mobilisée par l'acte de transplanter un organe. Ces objets de relation viennent faire lien entre les protagonistes face à une situation anxiogène dysharmonique. Ils s'inscrivent dans un processus de réparation, d'apaisement des angoisses internes du groupe.

4-1 Définition du concept théorique : objet de relation

Nous nous appuierons sur les travaux de C. Guérin pour ré-interroger l'objet de relation. Les principaux auteurs s'étant intéressés à cette question sont M. Thaon (1988) et C. Guérin (1991), d'autres les rejoignent principalement par l'intermédiaire des journées d'étude du C.O.R d'Arles qui traite de la question de l'objet tel que G. Gimenez, E. Granjon.

M. Thaon (1988) et C. Guérin (1992) donnent les bases théoriques dans leur article respectif « Caractéristiques et fonction des objets de relation » et « L'objet de relation ou la transparence de l'obstacle à propos du film de W. Wenders.» Tous deux accordent trois propriétés distinctes à l'objet de relation.

Des propriétés qu'ils caractérisent de physiques, psychiques et groupales.

Les propriétés physiques se définissent autour de l'objet lui-même en concevant qu'il possède sa structure propre bien distingue de tout référentiel avec le sujet ce que définissait D. Winnicott comme constitutif de la catégorie non-Moi. Cet objet étant distancié du Moi, il doit donc posséder un critère strict et irrévocabile ; il est « inanimé » comprenant une « qualité de neutralité » et de « malléabilité ». En détenant ces

¹⁹⁴ 90 Le pluriel vient de la multiplicité des équipes qui interviennent auprès de l'enfant et de sa famille (équipe d'hospitalisation de jour, équipe de réanimation, équipe de chirurgie, équipe d'hospitalisation, équipe de radiologie...) Ceci complexifie grandement l'appartenance de la famille d'une part à un service spécifique de transplantation qui lui-même est composé de « morceaux » formant un tout, et d'autre part à être reconnu afin de trouver un lieu dépositaire de leurs souffrances.

caractéristiques l'objet peut être le support de tout type d'investissement positif comme négatif.

Les propriétés psychiques sont aux nombres de trois :

L'objet remplit une « fonction de pare-excitation », de « protection psychique primordiale » et « Il n'est pas un élément fusionnel entre les personnes mais, dans le jeu de l'écart des investissements, il peut devenir un point de castration. » face à une agression externe de type traumatique. La transplantation est une des formes extrêmes qui peut venir attaquer l'équilibre psychique du ou des sujets concernés. La fonction de pare-excitation a pour rôle principal de contenir de l'émotion soulevée par la létalité de l'enfant.

C. Guérin précisait aussi que cette frontière fluctue devenant rigide, transparente ou poreuse.

Quant à M. Thaon, il précisait sur ce point de castration que deux chemins pouvaient être pris :

- Le premier chemin : « l'objet de relation est le produit d'un travail psychique préalable d'une des deux personnes qui associe une souffrance ressentie dans la relation à une forme investie au préalable par lui et qui est offerte à l'autre comme conteneur potentiel des émotions. »
- Le second chemin : « l'objet de relation est constitué lors d'une rencontre violente à travers un objet où un aspect non élaboré de l'appareil psychique du thérapeute aura été remis en question par une action de son interlocuteur, sans que sa capacité associative ait disparue. L'objet vient alors médiatiser la rencontre mais aussi la concentrer et aider à son élaboration. »¹⁹⁵ 91

La fusion entraîne de la confusion et alors une part d'élaboration ne peut se mettre en jeu. Cet objet est le support de différents investissements. Cette mise en scène collective « fait vivre » l'objet à un niveau intrapsychique et interpsychique (sans mettre en danger l'intrapsychique) amenant de multi représentations individuelles vers l'élaboration groupale d'une relation d'objet unitaire, source de partage.

« Par sa concrétude et son existence propre, l'objet de relation n'est pas réductible à un objet interne ou à nos activités fantasmatiques ou de pensée. « ob-jet » signifie ce qui est jeté (jectum) en face de (ob) : « jeté devant » et renvoie à « ce qui se présente aux sens »¹⁹⁶ 91b (Pioche, 1971) ».

L'objet de relation peut être un représentant externe d'un fantasme de peau-commune. Cette absence ou cette intrusion dans la « peau » de l'enfant et du donneur intra ou extrafamilial figure un morcellement de l'unité antérieure. Le partage d'un objet de relation commun recrée une unité artificielle reconstruisant une peau – commune c'est-à-dire un lieu d'échange partagé autour de la source anxiogène.

Les propriétés groupales font référence à la notion d'intermédiaire comme les ont définis successivement G. Roheim (1943), D. Winnicott (1971) et R. Kaes (1985).

¹⁹⁵ 91 Thaon M. (1988), "Caractéristiques et fonction des objets de relation", p 17.

¹⁹⁶ 91b Gimenez G. (2002), "Les objets de relation", p 87.

- L'objet de relation trouve son origine dans un investissement pluriel résultant d'une expérience partagée. « Il se constitue dans la liaison de plusieurs sujets ensemble, et il est un représentant de celle-ci. ». Cette caractéristique en fait sa spécificité et le distingue de l'objet transitionnel.
- « Il a une fonction d'interface psychique et articule les sujets à des niveaux hétérogènes. Chacun n'investit par un même objet de la même manière et le travail clinique nous confronte souvent aux avatars de cette position différenciée et qui n'est pas toujours tolérable. »
- « Il rend compte à travers l'usage et la fonction qu'il remplit de l'état de relation entre les sujets. »
- « Il résulte de la prévalence chez les sujets en présence du mécanisme de l'identification projective. A travers l'objet de relation est mis en œuvre : une projection mutuelle, évolutive et complémentaire des sujets entre eux. (...) Identification projective groupale. »¹⁹⁷ ⁹²

Le terme « d'interface psychique » signifie que l'investissement de l'objet fluctue en fonction de l'état de la relation et de la situation anxiogène (cf. la vignette clinique d'Hélène proposée ultérieurement).

Notre conception de l'objet de relation tient compte de ces trois critères physiques, psychiques et groupales décrits précédemment par C. Guérin et M. Thaon. Cependant, nous en modifierons un des éléments.

L'objet de relation, dans la théorie classique développée par les auteurs, serait un objet faisant lien entre deux psychés et créerait par cet espace intrapsychique /intersubjectif une rencontre. Mais de cette notion, nous pourrions compulsé une groupalité d'un espace de création groupale, motivé par cette situation anxiogène à l'état brut, l'acte de transplanter, mettant en lien directe mort/vie. Par la notion de groupalité, nous faisons appel à un processus plus global ne se limitant pas seulement à deux psychés. L'objet de relation décrit tiendrait compte de l'ensemble des protagonistes impliqués dans un temps donné auprès de l'enfant transplanté.

En maintenant le postulat fondamental de M. Thaon (1988), E. Granjon (1990), C. Guérin (1992), l'objet de relation représente l'état de la relation à un moment donné de la rencontre : c'est sa caractéristique principale.

Cette création groupale favorise une mise en tension commune de l'effet anxiogène qui se libère sous couvert de l'objet de relation. Cette mise en « jeu » du « je », individuel et groupal, favorise l'expression du vécu du trauma dans « l'ici et maintenant ». Cette construction groupale d'une élaboration psychique du vécu individuel et groupal du trauma est une mise en forme du transmis. Chacun, selon sa place, sa fonction dans le groupe, élabore une partie de la représentation, qui interagit pour structurer une

¹⁹⁷ ⁹² Guérin C. (1992), « L'objet de relation ou la transparence de l'obstacle à propos du film de W. Wenders Paris, Texas », p

121. Missenard avance le postulat « dans certains groupes [...] au début de leur fonction,

chacun doit lutter contre l'angoisse de n'être pas (R. Kaës, 1976) et se trouve en « urgence identificatoire ». ¹⁹⁸ ₉₃

L'intérêt de cet objet de relation c'est qu'il est investi, comme l'indiquait M. Thaon, de valeurs différentes pour les sujets avec lesquels il établissait une relation :

- Pour l'enfant transplanté, il s'agit d'une valeur affective, de projection interne de ses angoisses et des angoisses qu'il perçoit de ses parents.
- Pour l'équipe médicale ou paramédicale, l'objet a une valeur de mise en relation, de messager de leur humanité individuelle au-delà d'une fonction groupale.
- Pour les parents de l'enfant transplanté, l'objet de relation a pour valeur de faire état de leur relation privilégiée à leur enfant et de mise en relation, en tension par leur intermédiaire leur semble-t-il : enfant/équipes.

L'intérêt de recourir à l'objet de relation en transplantation pédiatrique provient du terme composé qui renferme l'explication. L'objet de relation, soit deux termes mis en proximité par un troisième terme « de ». L'objet comprend des caractéristiques de ce qui est concret et la relation fait référence au champ théorique de l'abstrait. Cet objet de relation tient compte du monde matériel externe mais aussi du monde psychique interne. Cette double composante se retrouve dans la « transmission par un don psychique » à la fois matérielle par le don organique et symbolique par le don psychique.

Cette transmission générationnelle est la résultante de ces deux principes. La mise en jeu de cet objet de relation au sein de l'hospitalier vient figurer le psychique et le matériel qui unissent les différents protagonistes (enfant - équipes - parents). La neutralité de l'objet favorise une projection commune des angoisses, des affects autour de la transplantation de l'enfant.

Il devient un objet de lien, relationnel, entre l'enfant et ses parents, l'enfant et le milieu médical, les parents et les équipes, s'élaborant communément.

Des objets extérieurs, c'est-à-dire investis, créés, hors cadre hospitalier, ont une fonction propre bien connue chez l'enfant, celle d'objets transitionnels. Lors de la transplantation, ils prennent une place transitoire spécifique entre ces trois entités (enfant-parents-équipes) en étant investis groupalement comme objets de relation en ce lieu et à ce moment spécifique.

Nous nous sommes donc interrogés sur la place de ces objets tels que peluches, tissus qui accompagnent l'enfant en milieu hospitalier au cours de sa transplantation et qui sont référencés dans la littérature : d'objets transitionnels. Nous nous sommes aperçus, au cours des temps d'observation, que ces objets ne fonctionnent pas, nécessairement et seulement, comme des objets transitionnels, propriété et investissement personnel de l'enfant. Dans le cadre hospitalier, ces objets « s'animent » aussi, d'une autre « vie », d'une autre place. Ceci provient de repères familiaux, relationnels, individuels qui ont modifié les liens initiaux, par « l'état d'urgence ». C'est alors que la création d'un espace de parole s'élabore insidieusement entre les différents

¹⁹⁸ ₉₃ Missenard A. (1989), "Le négatif - figures et modalités", p 2.

protagonistes (enfant\parents\équipes) sous la forme de ces objets (peluches, tissus) que nous avons identifiés d'objets de relation.

Cette relation établie autour d'un objet est suffisamment décentrée de l'enfant et lui permet de déposer sur l'objet ses affects angoissants pour être entendu. De même, l'adulte investit l'objet et lui fait porter par identification projective la source traumatique et anxiogène. Il devient le dépositaire d'une expérience partagée et commune, l'intermédiaire d'une mise en mots et articule de fait une relation entre les différents protagonistes. C'est en ce sens que cet objet intermédiaire entre plusieurs psychés est un objet de relation par la pluralité des investissements.

Comme nous l'avons précisé précédemment, la majorité des enfants en attente de transplantation ont moins de six ans. Cet objet investi (peluches, tissus) est déterminé communément dans un pacte implicite et favorise la relation entre parents - milieu médical - enfant. Il fait lien entre les parents/ l'enfant ; l'équipe/l'enfant, les parents/les équipes. C'est en ce sens que cet objet tenu physiquement par l'enfant est aussi porteur d'une dimension relationnelle plurielle investie par l'ensemble du groupe sans pour autant être un élément fusionnel entre les personnes.

4-2 Crédit d'un espace de parole à travers l'objet de relation à l'hôpital

La transplantation consiste au moment de l'intervention chirurgicale à « réparer » une maladie mortelle par un objet externe : l'organe. Je voudrais reprendre mon explication sur le surinvestissement corporel, cité précédemment, qui objectalise l'enfant. Ce dernier est toujours présent dans le discours de l'autre mais absent dans sa dimension individuelle. L'enfant est objectalisé¹⁹⁹⁹⁴ ce qui permet une plus grande mise à distance de l'affect pour l'entité parentale ou médicale.

Le mode d'expression, mis en place par l'enfant pour exprimer sa conflictualité, ses angoisses, s'organise alors sur le même mode transférentiel présenté par l'adulte. Je m'explique : l'enfant crée une relation intermédiaire identique à sa « position » d'objet dans le discours entre ses parents et l'équipe.

Nous interrogerons cet objet de relation qui s'inscrit dans un processus de réparation, d'apaisement des angoisses internes du groupe à travers l'étude d'une vignette clinique.

4-3 Situation clinique autour de l'objet de relation

Nous illustrerons ce propos sur l'objet de relation, en retravaillant la clinique à partir d'Hélène²⁰⁰⁹⁵ et en centrant l'exposé sur le matériel en lien avec notre sous-hypothèse.

^{199 94} Notion utilisée pour exprimer la place attribuée à l'enfant qui serait celle d'un objet sans place psychique, sans place de verbalisation et ne tiendrait plus qu'une place d'objet dans le discours de l'autre.

^{200 95} Pour plus d'informations se référer à l'étude de cas du chapitre VI.

Rappel du contexte de transplantation :

Dès le premier mois de vie d'Hélène, les médecins diagnostiquent une maladie hépatique nécessitant une transplantation. Elle sera orientée vers un C.H.U pratiquant ce type d'intervention, dès ses 11 mois après des échecs successifs, pour pallier temporairement à la transplantation.

En pré-transplantation

La mère se présente pour le bilan avec sa fille et les résultats laissent apparaître une dégradation rapide de l'état de l'enfant nécessitant une transplantation dans les semaines qui suivent.

Lors de la première rencontre, Hélène présente des troubles organiques évidents (teint jaune, ascite) mais son développement psychomoteur est adapté pour son âge malgré une gêne due à la proéminence de son ventre. Elle prononce certains mots. La relation à sa mère est adaptée, non fusionnelle, et le père viendra, lors des sollicitations du C.H.U, afin de formaliser la décision de Mme pour une transplantation par donneur vivant, sans se positionner concrètement.

Aucun objet particulier n'est attribué à l'enfant dans les phases d'endormissement ou lors des phases de jeux. La relation avec les équipes, la mère et l'enfant est médiatisée par la parole empreinte d'une certaine confiance. La verbalisation est utilisée pour exprimer à l'enfant les gestes médicaux qui lui sont promulgués, de même dans la relation parents-équipe /parents-enfant.

D'un point de vue des rencontres cliniques établies, en contre partie, la mère se situe dans une urgence à transplanter sa fille et dans l'impossibilité à symboliser :

« Je ne peux pas penser, mais après la transplantation je serai plus disponible ».

Mon intervention se limite à une présence contenante, symbolisant l'existence, au-delà de la problématique organique, d'une réalité psychique. Cette difficulté d'élaboration est à mettre en lien avec « le trop plein » de l'urgence à transplanter, enjeu dans sa propre mort possible.

En péri-transplantation

Trois semaines plus tard, la transplantation a lieu le jour de l'anniversaire de Mme. Cette symbolique, forte en support fantasmatique, est l'occasion, pour elle, de mettre du sens sur l'enjeu familial dans « la transmission de ce don psychique ». L'objet de relation prend place, à ce moment là, de manière progressive et insidieuse dans cette vie hospitalière en parallèle avec la vie familiale. Cet objet est déterminé par le milieu, en fonction de sa neutralité et de sa malléabilité autour de l'acte de transplantation.

Cet objet suivra Hélène, jusque dans la salle d'opération. En réanimation, il prend place auprès de l'enfant. C'est ainsi que l'objet symbolique d'Hélène est né, tout comme Hélène « renaît » selon l'expression de Mme, après la transplantation. L'objet de relation investi est dans ce cas un tissu. Nous avons choisi ce cas clinique car l'investissement sur cet objet était plus complexe que l'objet de relation, de type nounours, approprié comme un autre à qui chacun fait porter ses fantasmes, ses identifications projectives liant les différents protagonistes tout au long de la situation traumatique induite par la

transplantation. Un enfant transplanté mobilise en chacun un transfert de ses propres affects sur la vie\la mort, la naissance\la mort, les transmissions intra- familiales... L'objet de relation permet la gestion de cette souffrance.

Hélène est toujours en réa et Mme est hospitalisée dans le service.

Mme « j'espère qu'elle va bien... j'ai peur qu'on me dise que tout va bien et que ce ne soit pas vrai... ils (médecins, équipes) peuvent me mentir... je n'ai pas de preuve... j'ai enregistré ma voix sur une cassette. Je ne peux pas être près d'elle alors il faut bien qu'elle sache que je suis là. Et j'ai demandé que son « tissu » soit près d'elle. Les infirmières m'ont assuré qu'il y était ».

[...] Le « tissu » d'Hélène, j'espère qu'il est bien près d'elle ? C'est ce qu'ils m'ont dit... c'est important une maman. »

Elle reformule l'importance de la présence du Walkman aux côtés de sa fille. Nous pouvons interpréter ainsi, le Walkman était sa voix et le « tissu » un prolongement symbolique de cette relation maternante.

Le « tissu » est de plus l'objet ouvrant une possibilité de relation dans le jeu avec Hélène car il est un des premiers éléments extérieurs au monde médical à pénétrer dans l'univers clos de réanimation. De ce fait, il est investi par l'équipe pour communiquer avec l'enfant, les parents et de même par l'enfant, puisque, contraint au silence provisoire, puisque, intubée.

Cet objet supporte tous les investissements réels ou fantasmatiques du groupe. Cet objet de relation se crée par le milieu selon une demande implicite en lien avec un affect individuel surinvesti ne pouvant que se médiatiser par le groupe pour être supportable psychiquement.

Cette structure propre de l'objet, n'est pas une partie constitutive du sujet, mais, une partie non-moi commune. Il permet ce partage d'investissement non statique qui pourra au fil des événements supporter les angoisses pour maintenir la fonction organisatrice des relations entre les différents protagonistes.

C'est en ce sens que la demande de l'équipe de leur confier un objet familier à l'enfant pour l'amener, hors présence parentale, au bloc opératoire, cet objet déterminé par les parents, fait lien dans la relation enfant/équipe et symbolise la présence parentale.

Quant à la demande parentale, elle propose un objet provenant de l'extérieur du cadre hospitalier, entité interne à la vie extra hospitalière et connue par l'enfant.

Après deux ans de transplantation

Hélène est âgée de 3 ans. Des complications organiques ont multiplié les hospitalisations et les interventions chirurgicales (au nombre de 7)²⁰¹ 95b. A sa dernière visite Mme est repartie avec Hélène à l'évocation d'une énième opération en criant « ils veulent tuer mon enfant et je préférerais que nous mourrions ».

Hélène apparaît, comme une petite fille souriante, déterminée dans ses actions. La motricité est complètement acquise. Par contre, au niveau verbal, une régression est

²⁰¹ 95b Sept étant aussi le nombre de foies qui ont été dessinés.

notable. L'enfant ne parle plus et s'exprime parfois par des sons que l'on pourrait assimiler à des petits cris d'animaux.

Hélène arrive dans le service toute heureuse de retrouver les infirmières et les interpelle immédiatement pour rentrer en communication avec elles en agitant son « tissu ». Mme est nerveuse et opposante. Elle signale son retard avec un sourire entendu et ponctue son comportement par « on est pénible, je le sais. » L'équipe ne fait aucun commentaire et rentre en communication avec Hélène par l'intermédiaire du « tissu ». Ceci permet d'unifier l'ensemble des protagonistes pour que chacun exprime alors son attente, son angoisse face à la situation par une mise en jeu de l'objet éprouvant, par sa transformation, la réalité psychique commune.

Hélène brandit son « tissu » et sa nouvelle valise. Les infirmières s'extasient de tout cet arsenal de bouts de chiffons. Elle se dirige ensuite vers moi (ne m'ayant pas revue depuis un an) et m'interpelle aussi en me montrant, sans exprimer un mot, ses « tissus », qui, depuis notre dernière rencontre, se sont multipliés en se divisant en plusieurs morceaux. A ma remarque sur cette duplication des tissus, Mme rétorque « c'est plus facile pour les laver et puis on ne les oublie pas. Quand on en a perdu un, on en a toujours un de recharge. »

Ce clonage du « tissu » n'est pas sans rappeler celle du foie qui se divise et se multiplie. Par cette métaphore clonique, entre foie et tissu, Mme met à distance l'angoisse de mort toujours présente chez Hélène puisque les résultats post-transplantation ont été parsemés d'embûches faisant craindre pour sa vie. Une possibilité de retransplantation n'est pas à exclure.

La duplication de l'objet de relation montre l'effritement psychique, tant de la mère que de l'enfant, l'impuissance de l'équipe infirmières à réunifier l'éclatement des tissus. L'objet de relation devient le support d'un investissement des représentations négatives de l'ensemble du groupe, médiatisant de fait l'angoisse commune d'un effondrement psychique par cette division interne subie par le groupe familial de par la transplantation.

Hélène montre à chacun ses tissus, un par un, en les mettant très haut au-dessus de sa tête, pour que le tissu se déploie dans toute sa longueur. Je lui fais remarquer qu'ils sont grands tout comme elle a grandi depuis notre dernière rencontre.

Elle m'adresse un magnifique sourire entendu puis elle montre qu'elle range chacun de ses tissus dans sa valise. Elle ne prononcera toujours pas un mot. La mère précise « je lui ai acheté une valise pour qu'elle ne les perde pas, comme ça ils sont tous ensemble. »

Je vais m'arrêter sur la parole de cette mère et conclure cet exposé.

En conclusion :

C'est ainsi que cet objet de relation subit tout au cours des étapes de la transplantation une évolution puisque les identifications projectives s'organisent, se désorganisent en fonction des relations entre les sujets eux-mêmes. Comme nous avons pu l'identifier, dans ce cas, en réanimation, l'objet de relation est investi positivement, structurant la relation.

Au contraire, après deux ans de transplantation, l'objet de relation laisse percevoir
vertu de la loi du droit d'auteur.

toute la détresse, l'impuissance des différents protagonistes. La projection négative et la mise en jeu sur le tissu de ces affects individuels et groupaux permettent le maintien d'une relation.

La cohésion interne du groupe autour de cet objet de relation met en travail la conflictualité à un niveau individuel et groupal. Cet objet de relation favorise l'élaboration du psychique en laissant s'exprimer l'angoisse de mort, en focalisant la relation sur un discours purement organique.

Cet objet de relation est le dépositaire d'une expérience partagée, d'une mise en mots de la situation traumatique de transplantation.

C'est ainsi que les équipes sont confrontées dans ces services à une souffrance à l'état brut, ce qui rend le travail du soin corporel complexe dans la relation qui n'est pas unidirectionnelle, c'est-à-dire, adressée au seul patient. En pédiatrie, le soin est multiple. Il s'adresse dans un acte réel à l'enfant, afin de remplir la mission initiale, mais aussi aux parents, de manière symbolique et spécifique selon la place parentale. Le parent en position maternante doit partager son enfant avec des membres d'une équipe pour les soins qu'il ne peut pratiquer. Le parent en position paternelle voit sa position de tiers se renforcer étant confronté non seulement à celle du maternant mais aussi à celle de l'équipe. L'enfant, quant à lui, se crée son univers hospitalier, trouve ses marques auprès d'un personnel avec lequel s'est construit un lien, une complicité au vu du temps passé à l'hôpital.

5-Synthèse théorique

Ces trois objets (transitionnel, médiateur, relationnel) favorisent, chacun à leur niveau, la construction d'une identité d'enfant transplanté, de pare-excitation contre l'angoisse de mort, et de lien générationnel organisationnel. Les objets « trouvés – créés » par l'enfant transplanté jouent à l'intérieur du cadre hospitalier une fonction d'articulation, de lien entre lui et les autres dans son histoire. Ces objets lui permettent de traiter le don psychique transmis par les parents le mettant en scène selon son vécu de transplantation effective (post-transplantation sans difficultés, multiples rehospitalisations...).

Nous allons reprendre l'apport des trois objets (transitionnel, médiateur, relationnel) en fonction de la « transmission par un don psychique ».

L'objet transitionnel apparaît comme fondamental à « l'articulation entre les sens » (M. Thaon, 1988). M. Thaon l'utilisait dans la mise en rapport des cinq sens qui est importante pour maintenir un corps non morcelé organisé autour d'une fabrication de « sens », mais le terme exprimant, alors, la notion de compréhension. Je développerai cette idée en précisant que cette articulation entre les sens est une articulation de sens.

Cet objet expérimente, comme nous l'avons expliqué, le vécu de transplantation de l'enfant à l'enfant. Il peut s'autoriser à toutes les variantes réelles ou illusoires. L'objet transitionnel peut supporter le rejet de cette transplantation (du don reçu), le refus d'être

porteur pour ses parents d'un tel investissement (cf. Fabrice), de protection contre une intrusion parentale, l'objet transitionnel devenant le premier objet mettant à distance l'autre (cf. Linda).

Tout simplement, l'objet transitionnel est « consensuel » (M. Pinol-Dourriez et D. Meltzer). Consensuel dans le sens « il permet du côté de l'enfant, l'articulation dynamique de plusieurs sens, à partir de la surface d'inscription qui est offerte ». La situation traumatique dans ce « transmis par un don psychique » met à mal l'enfant confronté à un don anonyme, symbolisé par le décès d'une personne lui sauvant la vie, externe à la cellule familiale, ou par un don parental qui renforce la dette initiale d'avoir donné la vie et d'avoir combattu la mort pour lui.

Dans la scène brève retranscrite sur l'objet transitionnel, Nathan déploie sur son « chien » des sentiments de haine et d'amour, de violence et de tendresse. Cette dualité des sentiments ne peut s'exprimer qu'en raison de la neutralité de l'objet. Cette possibilité de détruire tout en maintenant une permanence à l'objet, l'enfant transplanté l'utilise en pansant, soignant à chaque hospitalisation durant des années cet objet transitionnel toujours présent. Cette constance apporte dans cet univers hospitalier inconstant (changement d'équipes, de rythme...) une sécurité rassurante et une protection contre la perte.

Ce « first no me possession » rassure l'enfant transplanté qui justement se caractérise par cette faille. Une absence de possession constante ou tout du moins, adoptée, d'élaboration sur cette absence/présence. Pour Nathan, son « chien » est la seule possession rassurante et constante qu'il connaisse (identifie). On peut voir dans ce chien sans nom une double figure, chien abandonné mais aussi chien qui retrouve toujours son chemin jusqu'à son maître, chien gardien des secrets.

Cet objet transitionnel permet donc la première construction d'un Moi de l'enfant l'ouvrant aux représentations et l'inscrivant dans une chaîne générationnelle.

Les objets médiateurs s'élaborent dans le partage de sa conflictualité avec un autre. Ce tiers, le psychologue, est suffisamment distancié de la problématique de l'enfant pour être investi dans un partage d'une expérience vécue. Il ne fait pas partie de l'unité familiale, ni de l'équipe soignante. Cette distance dans l'écoute corporelle, mais aussi une certaine neutralité favorise la mise en jeu de l'intrapsycho et de l'intersubjectif. Nous aurions voulu exposer d'autres situations mais toutes concourent à la même observation, une expression du vécu de transplantation dans la relation à soi et à l'autre en raison de cette opération chirurgicale.

L'importance serait à notre avis de permettre aux enfants en âge de dessiner d'élaborer la représentation du dessin du bonhomme ou un dessin libre avant la transplantation afin de mettre des mots, puis en post-transplantation de la réitérer. Ce dessin viendrait éclairer la problématique de l'enfant dans les processus inter et transgénérationnels.

Serge Tisseron, lui-même, voyait dans l'activité spontanée du dessin : « un indicateur privilégié dans des traces laissées dans le psychisme par des tensions et des conflits psychiques inassimilables par les parents et concernant leur propre histoire. C'est-à-dire que le dessin spontané pourrait être, autant que le reflet des désirs propres du sujet, le

reflet de l'inconscient familial tenu à l'écart des processus de pensée et d'échanges pour des raisons liées au caractère dangereux pour la topique familiale des représentations et des émotions concernées . »²⁰² 96

Il faut aider les parents à reformuler à leur enfant ce qui est entrain de se jouer dans leur histoire individuelle et familiale en raison de cette transplantation. Vis à vis des nourrissons, il faut aider à la circulation de la parole pour favoriser une verbalisation des affects qui sont des secrets de polichinelle. La mère d'Alice en est l'archétype. Mme ne met pas de parole sur la cicatrice de sa fille, cicatrice qui barre leur ventre de part en part. « La parole vraie » que préconisait F. Dolto est la base d'une intégration pour l'enfant du vécu de transplantation dans les enjeux générationnels soulevés.

Quant à l'objet de relation, nous avons formulé l'hypothèse qu'il est utilisé par plusieurs personnes en un même espace/ temps. L'importance de cet objet est sa capacité à indiquer aux équipes les moyens de comprendre la situation dans laquelle ils sont impliqués en mettant à distance le réseau relationnel dans lequel le groupe est engagé. L'objet de relation restitue comme l'affirmait M. Thaon : « l'état de la relation à un moment donné de la rencontre ». ²⁰³ 97

C'est cette force intrinsèque de l'objet qui nous a interpellés. Nous avons constaté, à travers l'étude d'Hélène, comment l'objet de relation a subi des modifications psychiques et physiques pour l'ensemble du groupe. L'existence de l'objet de relation comme pare-excitation dans cette situation clinique est nécessaire et évite une explosion d'affects incontrôlables qui rendrait toute relation caduque, allant même jusqu'à la rompre. L'objet va être un double de l'ensemble de l'entité groupale métaphorisant l'impasse commune des protagonistes dans la situation d'Hélène. Cette mise en acte par un intermédiaire, l'objet, déplace des affects violents, réorganise les émotions en évitant tout débordement.

« *Un mouvement de cocréation à l'intérieur d'un espace où chacun trouve sa place.*²⁰⁴ 98»

Ces objets fonctionnent à un niveau individuel par l'objet transitionnel et interroge le sujet en fonction de lui-même et dans sa relation aux autres. Le processus est l'élaboration de l'interne et de l'externe sans renvoi à autrui. A un niveau dyadique, l'objet de médiation instaure l'élaboration d'un échange du penser entre deux protagonistes. Il s'agit d'une confrontation de la représentation et du symbolique. A un niveau groupal, l'enfant transplanté se construit à travers ce double réseau parents/équipe médicale. La création d'un objet de relation commun d'échange est l'intermédiaire entre les représentations individuelles et groupales de chacun, unifiant celles-ci dans une représentation commune de « l'ici et maintenant ».

Nous sommes parvenus aux croisées des chemins sur le vécu actuel des enfants transplantés et précédemment des parents. Nous allons conclure notre débat par une synthèse des travaux ainsi qu'une perspective théorico pratique.

202 96 Tisseron S. (1996), "Généalogie, honte et transfert ", p 138.

203 97 Thaon M. (1988), "Caractéristiques et fonction des objets de relation", p 16.

204 98 Gimenez G. (2002), "Les objets de relation", 102.

CONCLUSION : Synthèse des travaux et perspectives théorico-pratiques

« Dans ce temps où le corps biologique est de mieux en mieux connu, réparé, les médecins constatent que la souffrance du patient [...] et de sa famille] échappe à leurs possibilités thérapeutiques. La connaissance biologique de plus en plus parfaite du corps ne s'accompagne pas de la connaissance de la souffrance du sujet qui a d'autres coordonnées que celles de la biologie. La souffrance du patient, ses symptômes sont en rapport avec le fait que chaque individu parle à l'intérieur. » Guérin G., in Préface de l'ouvrage de Ginette Rimbault, "Clinique du réel" p 5.

TRANSMISSION PAR UN DON PSYCHIQUE EN TRANSPLANTATION HEPATIQUE PEDIATRIQUE

vertu de la loi du droit d'auteur.

CONCLUSION

Notre travail sur l'étude de la transplantation hépatique pédiatrique a soulevé l'importance de la question de la transmission générationnelle impliquée nécessairement dans cette pathologie en raison de l'acte qu'elle produit à un niveau symbolique touchant de plus à l'enfant du couple. Cette annonce, aux parents et à l'enfant (selon son âge), survient brutalement et désorganise la vie familiale. Son traitement en est tout aussi violent se soldant par l'intrusion dans le corps de l'enfant et l'extraction d'une partie organique pour remplacer l'organe défaillant.

Dans les études de cas ou vignettes cliniques présentées, nous avons pu observer les effets de cette transmission générationnelle en raison de cette situation traumatique remobilisant une élaboration psychique adaptée ou défaillante. Nous avons identifiée cette transmission générationnelle comme s'organisant autour d'une représentation symbolique, le don psychique. C'est ainsi que nous avons nommé ce concept, de « transmission par un don psychique ».

Nous nous appuyons sur le rapport surde R. Kaës pour confirmer notre hypothèse qui conclut au même postulat pour tout sujet impliqué dans des situations traumatiques familiales ou groupales : elles « dévoilent, par les dérèglements qu'elles provoquent et par les régulations qu'elles appellent, les processus de la transmission psychique »

Le fait de devoir être transplanté est pour l'enfant et ses parents une atteinte directe aux modalités de « survie »²⁰⁵ de l'unité familiale et non plus de vie. On touche au fondamental ou fondement qui avait été à l'origine de la venue d'un enfant dans l'histoire du couple et de la famille. L'enfant, par sa naissance, est l'agent d'une transmission

psychique. De ce fait, l'atteinte de cette organisation psychique en raison de la T.H modifie considérablement l'intersubjectif familial en y impliquant plusieurs générations.

Cependant, cette transmission psychique est en lien avec un don ayant une représentation à la fois physique et symbolique. Nous nous expliquons : le don d'organe, objet concret, sert d'appui à une symbolisation s'élaborant autour d'un objet cette " fois "psychique.

La transmission s'inscrit dans ce cas particulier autour d'un don psychique et réinterroge le générationnel autour de cette problématique de « la transmission par un don psychique ».

C'est un processus de l'après-coup, introduisant tout un travail que nous avons nommé « processus de psychisation »²⁰⁶⁹⁹ (pour l'enfant et l'adulte), de « désidéralisation brutale de l'enfant merveilleux » pour les parents, d'élaboration en fonction du don pratiqué intra ou extrafamilial. Cette « transmission par un don psychique » est une forme de réinscription en fonction des éléments nouveaux et tenant compte des éléments passés. L'unité parentale se voit contrainte par cette situation traumatisante et les modifications qu'elle induit à un réaménagement des objets transmis reprenant ce qui n'a pu être disponible au moment initial.

Mme et Monsieur F. se voient ré-interpellés dans leur processus de transmission générationnelle par la confrontation de la famille élargie à la transplantation de Fabrice. Le don psychique serait, pour cette situation, le maintien en vie de l'enfant coûte que coûte en se dédouanant par un tel acte, d'un acte initial celui d'un renoncement non réel, non consenti, d'une absence de reconnaissance de Monsieur en tant que fils et une plus grande reconnaissance familiale auprès de Mme.

Pour exposer un cas plus concret sur cette notion de don psychique transmis en raison de la transplantation, nous étayons sur la situation de Maeva. Les parents de Maeva donnent, certes, de manière contrainte, une partie du foie de Monsieur ; mais au-delà, ce père, par ce don réel, vient réparer l'absence de son propre père et Madame est donneur par délégation. Elle vient à travers son mari se dédouaner de sa dette envers son frère qui avait donné pour elle. Chacun des parents acquitte une dette symbolique par cet acte dans un accomplissement à la fois individuel (en lien avec leur propre histoire) de couple (être de bons parents en référence à leurs pères respectifs défaillants) et familial (en réparation comme un dû de la TH de Madame). Cette « transmission par un don psychique » s'élabore positivement en raison d'un accord tacite du couple sur le transmis.

A l'opposé, Madame H, mère d'Hélène, est la seule porteuse d'un don psychique organisé autour d'une défaillance narcissique ; quant à Monsieur, sa projection est évincée à un niveau conscient ; mais qu'en est-il à un niveau inconscient ? L'absence d'un contrat commun minimum de transmission d'un don psychique ne peut être un

205 98

Dans le sens du terme utilisé en navigation. La survie étant le bateau de secours après que le bateau ait coulé. Il est la dernière ressource pour sauver ce qui reste de « vivant »

206 99

Se référer à la quantification exposée en annexe 1 pour le « processus de psychisation » et celui de « désidéralisation brutale de l'enfant merveilleux ».

facteur organisationnel pour l'enfant et encore moins pour les parents qui se trouvent clivés par cette transplantation.

« La transmission par un don psychique » est une composante incontournable dans la transplantation hépatique pédiatrique et démontre l'importance d'un accompagnement psychique par les équipes soignantes pour que les parents et l'enfant accèdent à des représentations minimales communes. La transplantation soulève une culpabilité en raison de la létalité de l'enfant que les parents envisageaient sain, et pour l'enfant, si les parents ne sont pas suffisamment étayant, il peut, en cas extrême, en résulter un rejet effectif de la transplantation (cf. Karine).

La transplantation d'un enfant peut être perçue comme un acte fondateur (destructeur ou organisateur) dans l'histoire familiale de celui-ci et des adultes en tant que parents ; il est tout aussi originel et structurant que la naissance première, les parents eux-mêmes percevant la T.H comme une seconde naissance. Nous affirmons que cette « transmission par un don psychique » est le signe d'une rupture, d'une faille dans le transmis demandant à chacun un travail psychique, car, comme l'expose J-P Martineau :

« Chaque être est voué à forger les clefs qui lui ouvriront son temps, à défaut desquelles il sera emporté, ballotté, écrasé par l'histoire régnante en même temps que hanté, tiraillé par les temps (biologiques, sociaux...) qui le constituent »²⁰⁷ 00.

Il en ressort alors une création nouvelle organisée selon un modèle de transmission spécifique qui doit tenir compte de ce don psychique dans le transmis. Mais malheureusement, nous décrivons une situation clinique où les sujets parviennent à une structuration minimale, ce qui n'est pas toujours le cas en raison d'un soubassement narcissique précaire déstabilisé par la situation traumatique.

Dans cette étude nous n'avons pas suffisamment développé la notion de narcissisme qui pourrait être un axe de recherche à développer. La transplantation mobilise le sujet et la représentation des autres dans sa construction future. Que ce soit S. Freud dans son article de 1914 « Pour introduire le narcissisme » ou P. Aulagnier dans sa conception « du contrat narcissique » entre le sujet et l'ensemble dont il est membre. Tous deux concourent à prendre en compte que tout sujet se développe en fonction d'un minimum de représentations narcissiques des autres individus référents, c'est-à-dire principalement ses parents.

Cette citation de S. Freud résume au mieux l'importance fondamentale du générationnel. « Effectivement, le sujet mène une double existence, en tant qu'il est à lui-même sa propre fin et en tant que maillon d'une chaîne à laquelle il est assujetti contre sa volonté ou du moins sans l'intervention de celle-ci. »²⁰⁸ 01

L'enfant à sa naissance a besoin d'un lien de dépendance fiable et structurante dans son environnement. Ce lien intersubjectif fait appel à l'entité familiale, mais au-delà, à une reconnaissance de son statut, de ses caractéristiques et de ses configurations à un niveau social. L'enfant malade casse le contrat narcissique que P. Aulagnier évoque.

²⁰⁷ 00 Martineau J-P, "Nicolas de Staël : du repentir au sacrifice", p 17.

²⁰⁸ 01 Freud S. (1914), Pour introduire le narcissisme.

« La Métaphore prométhéenne » est une illusion que le foie se régénérera ad vitam eternam. « Cet oubli » parental, qu'après la T.H le « corps-foie » de l'enfant est mortel, est en lieu direct avec cette « transmission par un don psychique ». Que ce soit par don intra ou extrafamilial, cet acte de donner et de recevoir mobilise une telle « pression psychique », un tel investissement mental, que son potentiel échec est inenvisageable (dans l'instant de pré-T.H) car il réactiverait cette faille originelle. Donner une nouvelle lecture à cette transmission défaillante renforce la blessure narcissique à un niveau individuel de couple, et au-delà, à ses propres origines.

La T.H touche au fondamental de la parentalité « Pour l'enfant, la première fonction des parents est de lui transmettre ce qu'il vient de leur apprendre : que cet enfant les a fait père et mère, qu'ils sont respectivement « son » père et « sa » mère. En disant cela, ils le feront entrer comme « sujet » dans l'univers des êtres parlants. Cette intronisation les conduira à remplir plusieurs tâches, comme l'inscription dans une lignée et la construction de l'identité à travers la filiation. »²⁰⁹ 02

La T.H traite justement de cette inscription dans la lignée en raison d'une « désidéralisation brutale de l'enfant merveilleux » (cf. Annexe 1). L'enfant n'a pas le temps de se construire dans la représentation parentale une reconnaissance d'enfant inscrit dans leur histoire suffisamment structurante. Au contraire, il ouvre une béance de rupture dans son inscription et dans la construction d'une identité à travers la filiation. Les parents vont devoir se « réinvestir » dans un processus organisationnel pour survivre à cette violence touchant au narcissisme individuel et familial de la transmission.

Ils vont devoir « créer » des liens en tenant compte de la réalité de leur enfant et de celle de parents d'enfants T.H. Cette « transmission par un don psychique » peut se structurer et se (ré)élaborer pour certains parents dans le cas des T.H par donneur extrafamilial par un dépassement de la situation en formulant un don psychique d'appropriation de l'enfant (consistant à inscrire celui-ci dans la nouvelle carte familiale en fonction des paramètres nouveaux, cf. Ophélie), ou d'enkystement dans une transmission par un don psychique, peu structurant dans l'avenir de celui-ci (consistant dans un combat parental à un niveau individuel et non de couple, nous renvoyant aux situations de Linda et de Marie où respectivement, le père est dans une recherche de fusion renforcée par la pathologie de Linda, et la mère de Marie, en souffrance en tant que femme, ne peut que projeter sur sa fille ses propres manques identificatoires).

Dans le cas de donneur intrafamilial, à travers le don réel d'une partie d'un organe, les parents actualisent par leur souffrance une répartition. Ce don sacrificiel autopunitif est la preuve concrète de la nécessaire présence d'un don psychique immatériel. Cependant, sa réélaboration est plus ou moins structurée et structurante. Mme H. laisse à Hélène un lourd poids de transmission psychique inaccomplie restant à l'état de blessure narcissique. Quant aux parents de Maeva, transmettre à nouveau la vie était un devoir pour chacun dans sa lignée respective, même si les motivations et les enjeux en sont différents.

La dette s'amende plus facilement lors d'une transplantation intrafamiliale puisque les

209 02 Poussin G. (1993), "Psychologie de la fonction parentale", p 123.

parents souffrent et donc paient au prix fort le fait d'avoir engendré un enfant létal au risque de perdre leur vie (individuelle ou celle d'un des conjoints). La majorité des parents affirme que « c'était important que ce soit nous » et se dédouane ainsi de la létalité de leur enfant par le rachat au moyen d'un don sacrificiel autopunitif qu'il justifie par des caractéristiques physiques : « meilleure qualité du foie », « contrôle du temps », « ne pas avoir à recommencer », « éviter les maladies », « choix de la date d'opération ». Pour les dons extrafamiliaux, le paiement de la dette reste à l'état de dû constant : « nous ne savons pas si nous aurions pu faire de même ». La culpabilité s'est exprimée de manière plus individuelle selon l'histoire familiale, le seul point commun se situe au niveau des femmes qui évoquent le fait d'être « responsable de la maladie de l'enfant » dans les deux types de T.H, mais avec une plus grande prégnance dans les cas de dons intrafamiliaux. Les motifs qu'elles y associent sont plus confus. On retrouve dans 6 cas/ 19 que les mères avaient appris dès la naissance que leur enfant était atteint d'une pathologie. Quant aux pères, ils sont plus secrets ou pudiques sur l'expression de la culpabilité ; ils ne l'associent pas comme les femmes à une faute première dont ils seraient directement responsables durant la grossesse de leur femme. Au niveau des T.H par don extrafamilial, la culpabilité est de faire vivre son enfant grâce à la mort d'un autre ; ceci se retrouve exprimé par les pères comme par les mères (excepté dans le cas d'une des situations présentées où nous nous trouvons face à une dimension psychopathologique à dominante perverse).

Des situations de T.H par don intra ou extrafamilial font référence à des mères avec des traits hystériques prégnants invalidant l'enfant dans ses représentations en post-transplantation. Nous pourrions développer ce constat et nous interroger si la T.H d'un enfant n'a pas un « effet catalyseur d'hystérie ».

Concernant l'enfant, nous n'avons apporté aucune quantification sur le matériel clinique relevé. L'observation directe pratiquée dans le cadre de cette recherche n'a pas de valeur métrique puisque construite dans le jeu des objets transitionnels, médiateurs et de relation.

« Pour certains, le désir de vérification est toujours très présent comme à l'origine de la psychanalyse, mais, en laissant cette vision linéaire de la temporalité, d'autres ont découvert que l'observation pour elle-même peut avoir une valeur pour la vie psychique du bébé »²¹⁰03.

Cependant nous pouvons relever les caractéristiques suivantes : par les trois objets revisités (transitionnels, de médiation, de relation) dans cette étude, nous avons voulu insister sur la lecture que nous pouvions attribuer au symbole lorsque le verbal ne peut émerger.

« Le symbole est par nature et par définition même un accordeur, il réalise le passage du monde du dedans au monde du dehors, il organise l'accord (déjà il le rend possible) entre la réalité du manifeste et celle non moins présente du latent. »²¹¹04

²¹⁰ 03

Mellier D. (2002), "Médiation, temporalité et méthodes d'observation du bébé en psychanalyse et en clinique" p 153.

²¹¹ 04

Chouvier B. (2002), "Le médium symbolique", p 286.

Cet objet médium, comme le qualifie B. Chouvier, dit quelque chose sur les préoccupations de l'enfant dans le transmis qu'il en a été fait et dans le transmis qui va le construire.

Ces objets transitionnels, médiateur ou de relation, permettent à l'enfant de « s'accorder » (au sens figuré comme pour un instrument de musique afin de cesser de jouer faux) un espace non élaboré dans l'urgence puisqu'il est une matière à symboliser ou à produire des représentations. Cet espace-temps s'élabore, nous pourrions faire un jeu de mots, hors temps et dans un espace virtuel (cf. la scène de jeu de Marie entre le lapin et la petite fille). Le plus fondamental pour les enfants transplantés est qu'ils peuvent se risquer entre créativité et destructivité des objets ainsi utilisés sans s'y perdre mais surtout sans se détruire à leur tour.

Les objets que nous avons utilisés pour approcher cette problématique de T.H nous ont révélé la complexité éprouvée par les enfants dans leur corps (cf. les dessins d'Ophélie avec ce ventre énorme ou Marie avec sa cicatrice ou encore les interrogations d'Alice sur sa trace ventrale) et dans leur psyché (cf. Fabrice dans la souffrance parentale, ou Jérôme face à la question de la mort).

Il n'est jamais simple de dépendre de l'autre pour sa vie et nous souscrivons tout à fait à ce qu'affirme D. Anzieu sur la nécessaire intégrité de l'enveloppe corporelle.

Ici l'effraction est visible et concerne aussi ce qui se passe en silence dans le corps. On est deux, là où le sujet a tant besoin de croire à sa précieuse unité pour construire son "Je". Les patients sont souvent déroutés, voire débordés par des représentations et ont besoin de pouvoir les élaborer.

Par cette défaillance dans la transmission générationnelle en raison de la T.H, l'enfant n'est que plus dépendant de l'entité parentale du fait d'une nécessaire fragilité psychique due aux angoisses de mort récurrentes et d'une grande souffrance tant psychique que corporelle.

La T.H, qu'elle soit donneur extra ou intrafamilial, a une incidence sur l'enfant car, « les adultes font entrer de force leur volonté, et de plus particulièrement des contenus psychiques de caractères déplaisant, dans la personne infantile. » (S. Ferenez, 1932)

L'inquiétude de la transplantation hépatique pédiatrique provient du caractère traumatique qui n'est en soi que souffrance par la centration quasi obsessionnelle autour d'un langage corporel et non sur une élaboration plus psychique qui mobilise, au-delà de la T.H du générationnel, plus précisément, les processus de transmission. C'est ainsi qu'au cours des rencontres cliniques nous avons recherché les traces des traumatismes inter ou transgénérationnel qui activent des « signifiants énigmatiques » (J. Laplanche, 1984) pour l'enfant.

La situation de T.H met à mal, « l'appareil psychique familial » (A. Ruffiot et coll., 1981), ce sentiment d'appartenance à une famille.

L'ensemble de l'entité familiale est atteint dans les processus de transmission en raison de cet enfant brutalement malmené par la maladie et porteur d'une défaillance symbolique.

Nous voudrions conclure ainsi :

Ce partage commun d'une histoire, de couple/familial ayant donné naissance à cet enfant, rompt le pacte non formulé que s'est « donné » le couple. Le lien les unissant est modifié par cette transplantation qui met en scène une intrusion violente dans la métaphore qu'elle met en acte (effraction – arrachement d'une partie défaillante mais surtout réparation par une personne en coma dépassé ou par le père ou la mère).

« L'histoire est ce qui inscrit le sujet dans le symbolique de sa propre vie, en tant qu'elle donne sens à la vie (un sens qui relie, qui met en perspective mais aussi un sens créateur de nouvelles significations, de nouveaux possibles) ».²¹²05

Toute la complexité pour l'enfant transplanté réside dans cette capacité à s'inscrire dans la symbolique de sa propre vie comme le définissent Fouchet et Lefebvre ; les parents étant les étais nécessaires et primordiaux à ce postulat.

Si un travail d'écoute minimal devait se réaliser en pré-péri et post-transplantation par les équipes soignantes, il nous paraît fondamental d'une part, d'accompagner les parents, dans « le processus de psychisation » (cf. les données recueillies quantifiées durant la rencontre semi-directive en nnexe 1²¹³06), et d'autre part, d'accompagner l'enfant dans une écoute à travers les objets déposés dans le cadre hospitalier afin de l'aider (et indirectement aider ses parents) dans un travail de reformulation de la situation vécue par lui-même et par ses parents.

Aider à formuler la souffrance parentale, c'est aider le futur enfant transplanté dans sa survie (en acceptant sa maladie afin de prendre en charge le traitement médical) et dans sa vie psychique (avoir la capacité à symboliser pour s'inscrire dans son histoire, dans leur histoire commune).

²¹² 05 Fouchet P., Lefebvre A. (1997), "D'une articulation possible entre approches « individuelle » et « familiale ». Le symptôme comme signifiant", p 145 -162.

²¹³ 06 Lors de la quantification des données, il nous est apparu fondamental de renommer la première phase du « processus de psychisation » par le terme de « phase de négation/représentation » qui consiste à distinguer le premier mouvement du processus qui comprend le refus de la létalité qui s'ensuit d'un deuxième mouvement celle d'une nécessaire représentation nommée et observable.

TRANSMISSION PAR UN DON PSYCHIQUE EN TRANSPLANTATION HEPATIQUE PEDIATRIQUE

vertu de la loi du droit d'auteur.

ANNEXES

ANNEXE 1 Statistiques sur la population de référence et sur l'échantillon étudié

Tableau F13 Familles de la population de référence par type de dons intra/extrahamiliaux

Origine du don	Don extrahamilial	Don intrafamilial
Anonyme	46	—
Mère	—	8
Père	—	3
Total	46	11

Dans ce tableau ne sont pas distingués les dons extrahamiliaux par foie entier de ceux par foie « divisé » dit, par bipartition (« un foie pour deux »)

Données réalisées sur l'échantillon de la population de référence

Tableau : Personnes rencontrées en fonction du type de don (intra ou extrahamilial)

Echantillon	Sans distinction de dons	Don extrafamilial	Don intrafamilial
Enfants	25	18	7
Pères	11	8	3
Mères	19	12	7
total	55	38	17

Tableau : Au niveau du processus de psychisation :

	Père don intrafamilial		Père don intrafamilial		Mère intrafamilial		Mère extrafamilial	
Phase de négation /représentation	Identifiée	Non identifiée	Identifiée	Non identifiée	Identifiée	Non identifiée	Identifiée	Non identifiée
Phase de tentative d'identification d'un coupable	2	1	8	0	6	1	6	6
Phase de conflictualité	2	1	8	0	6	1	6	6

- La notion de « désidéralisation de l'enfant merveilleux » a été observée pour l'ensemble de l'échantillon étudié (11 pères et 19 mères). Excepté dans deux situations : pour la première, les parents ont rejeté massivement l'enfant transplanté se soldant par son décès et pour la seconde, la mère refuse de T.H son enfant en raison du décès de ses deux enfants précédents.
- La phase de négation/ représentation s'actualise et permet l'accession progressive aux deux phases suivantes, à condition que la pathologie organique soit clairement identifiée, c'est-à-dire dans un premier temps, nommée, puis observable.

Don intrafamilial :

• Pour les pères, nous avons pu recueillir qu'un seul père sur les trois cas de notre échantillon n'accède pas à la "phase de négation/ représentation", restant figé dans le processus de refus de la T.H. Ceci, en raison d'une T.H en super urgence, le père n'a pu observer de dégradation de son enfant selon ses dires.

• Pour les mères, elles expriment les mêmes faits que leur mari dans les situations équivalentes et dans les situations supplémentaires où le père n'a pu être rencontré.

□ En conclusion : la pathologie dans les 7 situations était clairement identifiée comme étant une atrésie des voies biliaires. Cette pathologie est en lien avec une malformation anatomique entraînant un dysfonctionnement physiologique. Elle est reconnue par les médecins, observable par les parents et l'enfant sur son corps, et observable de l'intérieur du corps par des radiographies stigmatisant la défaillance physiologique.

Phase de négation : qui consiste à exprimer pour les parents (ou l'enfant en âge de prendre part à la décision de T.H) le fait de n'avoir pas constaté la nécessité de transplanter leur enfant dans un premier temps.

Puis dans 6 cas/ 7 les parents affirment avoir pu observer ce que nous nommons la phase de représentation :

- « l'ascite dans le ventre »
- « le teint jaunâtre »
- « une dénutrition partielle »

Don extrafamilial :

- 5 mères, confrontées à la « phase de négation/ représentation », expriment leurs difficultés à être sûre que leur enfant a été réellement malade jusqu'à nécessité d'une transplantation qu'elles disent avoir autorisée sans conviction, mais par confiance en le diagnostic médical.

Elles disent « n'avoir pas eu de preuve concrète »

Nous observons que ces 5 situations présentent au niveau de l'enfant, soit une pathologie non identifiée clairement selon leurs dires, soit à une pathologie dont la forme grave ne laisse pas de trace notable sur le corps de l'enfant (devant être transplanté avant une dégradation importante). Nous retrouvons les deux situations particulières évoquées ci-dessus où les mères refusent la T.H de leur enfant, l'une, par angoisse violente de mort de son enfant, et l'autre, par conviction personnelle de l'étrangeté de pratiquer un tel acte.

Une situation particulière dans « la phase d'identification d'un coupable » est à noter : la mère a pu selon ses dires observer et réaliser la phase de négation/représentation, par contre, l'absence de nomination précise par l'équipe soignante sous l'appellation « cirrhose d'origine indéterminée » renvoie à des souffrances en lien avec des troubles éthyliques chez son mari.

• Les pères :

Les 8 pères rencontrés sont ceux dont la pathologie de l'enfant a pu être clairement identifiée, c'est-à-dire, où aucun doute ne pouvait subsister pour autoriser en tant que père la transplantation en raison des éléments observables (ascite, teint jaunâtre...). En ce qui concerne les 6 enfants dont la pathologie n'était pas clairement définie ou observable, je n'ai jamais rencontrés ces pères, ni croisés, durant l'hospitalisation de leur enfant.

A la question : « Pourquoi avoir pris la décision de transplanter votre enfant par un don intrafamilial ? », nous avons obtenu les résultats suivants :

• Les mères interrogées ont répondu par les mêmes motifs de décision :

- « c'était important que ce soit nous ou moi »
- « une meilleure qualité du foie »
- « on peut ou pouvait planifier la date de l'opération »
- « ne pas avoir à recommencer »
- « ne pas attendre un greffon qui pourrait ne jamais arriver »
- « le greffon pourrait avoir des maladies, on ne sait jamais sur qui on tombe »

- Pour les pères, ils restent dans les mêmes motivations mais plus accès sur un côté pratique et concret :
 - « on pouvait s'organiser pour être là » (sous entendu au moment de la T.H par rapport à leur travail)
 - « planifier la date de l'opération »
 - « c'était mieux » (sans pouvoir préciser en quoi si ce n'est à un renvoi aux deux points précédents).

ANNEXE 2 Sur l'établissement Français des greffes

Extrait de la brochure officielle

Sous la direction de Monsieur le Professeur Didier HOUSSIN

Citation de Didier Houssin, Directeur général de l'Établissement français des Greffes :

« L'Établissement français des Greffes est le témoin de l'engagement de l'État dans un domaine maintenant perçu comme de Santé publique. La greffe est avant tout un acte thérapeutique. Les 3 000 greffes d'organes et près de 25 000 greffes de moelle osseuse, de tissus ou de cellules effectuées chaque année, en sont la première traduction.

Mais la greffe inscrit aussi ses dimensions symbolique, anthropologique et sociale au travers du don, de la solidarité, du respect de la personne humaine et de la justice.

C'est pourquoi les femmes et les hommes qui font l'Établissement français des Greffes remplissent leurs missions, à la fois pour répondre à l'espoir de chaque malade en attente de greffe et pour justifier la confiance du public dans l'organisation du prélèvement et de la greffe en France. »

« En 1994, la loi crée l'Établissement français des Greffes, établissement public national de l'État. Son champ d'activité couvre le domaine des organes, des tissus, de la moelle

osseuse et des cellules. Cinq missions prioritaires lui sont confiées. Toute personne en attente d'une greffe doit être inscrite sur la liste nationale d'attente. Cette liste donne des formations indispensables à l'attribution d'un greffon :

- . date d'inscription,
- . caractéristiques morphologiques,
- . groupe sanguin,
- . groupe tissulaire du patient...

L'Établissement français des Greffes reçoit la demande d'inscription du médecin prescripteur de la greffe, la confirme après réception des documents administratifs requis par les textes, puis en informe le malade en attente et l'équipe médicochirurgicale

hôpitalière concernée. Il maintient cette liste à jour en coopération avec les médecins ayant en charge les malades. Il existera à terme trois listes nationales d'attente : organes, cornées et moelle osseuse. Les règles de répartition des greffons (organes) ont été clairement précisées et ont fait l'objet d'une publication au Journal Officiel. Elles sont strictement appliquées et méritent la confiance des personnels hospitaliers et du public. L'attribution des greffons s'effectue ainsi dans le respect des critères médicaux et techniques et du principe

de justice.

SOUS LA RESPONSABILITE DU MINISTRE CHARGE DE LA SANTE

Sa mission n° 1 : Gérer la liste des patients en attente de greffe

Sa mission n°2 : répartir et attribuer les greffons

Lorsqu'une personne prise en charge dans un établissement de santé est en état de mort encéphalique et donc susceptible d'être donneur d'organe ou de tissus, la coordination interrégionale de l'Établissement français des Greffes en est avisée; toutes les informations cliniques et biologiques concernant le donneur lui sont transmises. Le coordonnateur interrégional consulte la liste des patients en attente de greffe : les meilleures compatibilités possibles entre le donneur et les receveurs sont prises en compte. Il organise, en collaboration notamment avec l'anesthésiste réanimateur ou le réanimateur médical et le coordonnateur hospitalier, la logistique des prélèvements ; il vérifie que les critères administratifs et médicojuridiques sont respectés, et avertit les équipes médicochirurgicales qui suivent les patients en attente de transplantation. Il participe à l'organisation du prélèvement et de la greffe. Le régulateur national fait la liaison entre les sept inter régions et assure les échanges internationaux. Ainsi, l'Établissement français des Greffes agit en tant qu'organisme de coordination pour chaque prélèvement, et apporte, dans ce cadre, son concours au plan opérationnel, organisationnel et médicojuridique aux équipes hospitalières concernées par ces activités.

* La mort encéphalique est une façon exceptionnelle de mourir (environ 5 cas sur 1000 décès à l'hôpital).

Sa mission n°3 : organiser le secteur des tissus

Sa mission n° 4:

Evaluer les activités de prélèvement et de Greffe et analyser les résultats des greffes

Sa mission n° 5: Promouvoir la greffe

[...]

Pour assurer un lien de proximité adapté et efficace, l'Etablissement français des Greffes s'appuie sur un découpage territorial en sept inter régions: Nord, Est, Sud-est, Sud-ouest, Centre Est/La Réunion, Ouest, Ile-de-France / Centre / Les Antilles. »

ANNEXE 3 SUR LA BIO ETHIQUE

Extrait du document officiel du 4-04-1997

Sous le titre de : CONVENTION POUR LA PROTECTION DES DROITS DE L'HOMME ET DE LA DIGNITÉ DE L'ÊTRE HUMAIN À L'ÉGARD

DES APPLICATIONS DE LA BIOLOGIE ET DE LA MÉDECINE :

CONVENTION SUR LES DROITS DE L'HOMME ET LA BIOMÉDECINE

Source : CONSEIL DE L'EUROPE

« Conscients des rapides développements de la biologie et de la médecine ;

Convaincus de la nécessité de respecter l'être humain à la fois comme individu et dans son appartenance à l'espèce humaine et reconnaissant l'importance d'assurer sa dignité ;

Conscients des actes qui pourraient mettre en danger la dignité humaine par un usage impropre de la biologie et de la médecine ;

Affirmant que les progrès de la biologie et de la médecine doivent être utilisés pour le bénéfice des générations présentes et futures ;

Soulignant la nécessité d'une coopération internationale pour que l'Humanité tout entière bénéficie de l'apport de la biologie et de la médecine ;

Reconnaissant l'importance de promouvoir un débat public sur les questions posées par l'application de la biologie et de la médecine et sur les réponses à y apporter ;

Désireux de rappeler à chaque membre du corps social ses droits et ses responsabilités ; »

« Chapitre I - Dispositions générales

Article 1 - Objet et finalité

Les Parties à la présente Convention protègent l'être humain dans sa dignité

et son identité et garantissent à toute personne, sans discrimination, le respect de son intégrité et de ses autres droits et libertés fondamentales à l'égard des applications de la biologie et de la médecine.

Chaque Partie prend dans son droit interne les mesures nécessaires pour donner effet aux dispositions de la présente Convention.

Article 2 - Primauté de l'être humain

L'intérêt et le bien de l'être humain doivent prévaloir sur le seul intérêt de la société ou de la science.

Article 3 - Accès équitable aux soins de santé

Les Parties prennent, compte tenu des besoins de santé et des ressources

disponibles, les mesures appropriées en vue d'assurer, dans leur sphère de juridiction, un accès équitable à des soins de santé de qualité appropriée.

Article 4 - Obligations professionnelles et règles de conduite

Toute intervention dans le domaine de la santé, y compris la recherche, doit être effectuée dans le respect des normes et obligations professionnelles, ainsi que des règles de conduite applicables en l'espèce.

Chapitre II - Consentement

Article 5 - Règle générale

Une intervention dans le domaine de la santé ne peut être effectuée qu'après que la personne concernée y a donné son consentement libre et éclairé. Cette personne reçoit préalablement une information adéquate quant au but et à la nature de l'intervention ainsi que quant à ses conséquences et ses risques. La personne concernée peut, à tout moment, librement retirer son consentement.

Article 6 - Protection des personnes n'ayant pas la capacité de consentir

Sous réserve des articles 17 et 20, une intervention ne peut être effectuée sur une personne n'ayant pas la capacité de consentir, que pour son bénéfice direct.

Lorsque, selon la loi, un mineur n'a pas la capacité de consentir à une intervention, celle-ci ne peut être effectuée sans l'autorisation de son représentant, d'une autorité ou d'une personne ou instance désignée par la loi. L'avis du mineur est pris en considération comme un facteur de plus en plus déterminant, en fonction de son âge et de son degré de maturité.

Lorsque, selon la loi, un majeur n'a pas, en raison d'un handicap mental, d'une maladie ou pour un motif similaire, la capacité de consentir à une intervention, celle-ci ne peut être effectuée sans l'autorisation de son représentant, d'une autorité ou d'une personne ou instance désignée par la loi.

La personne concernée doit dans la mesure du possible être associée à la procédure d'autorisation.

Le représentant, l'autorité, la personne ou l'instance mentionnés aux paragraphes 2 et 3 reçoivent, dans les mêmes conditions, l'information visée à (...)

Chapitre VI - Prélèvement d'organes et de tissus
sur des donneurs vivants à des fins de transplantation

Article 19 - Règle générale

Le prélèvement d'organes ou de tissus aux fins de transplantation ne peut être effectué sur un donneur vivant que dans l'intérêt thérapeutique du receveur et lorsque l'on ne dispose pas d'organe ou de tissu appropriés d'une personne décédée ni de méthode thérapeutique alternative d'efficacité comparable.

Le consentement visé à l'article 5 doit avoir été donné expressément et spécifiquement, soit par écrit soit devant une instance officielle.

Article 20 - Protection des personnes qui n'ont pas la capacité de consentir au prélèvement d'organe

Aucun prélèvement d'organe ou de tissu ne peut être effectué sur une personne n'ayant pas la capacité de consentir conformément à l'article 5.

A titre exceptionnel et dans les conditions de protection prévues par la loi, le prélèvement de tissus régénérables sur une personne qui n'a pas la capacité de consentir peut être autorisé si les conditions suivantes sont réunies :

- 1) on ne dispose pas d'un donneur compatible jouissant de la capacité de consentir,
- 2) le receveur est un frère ou une sœur du donneur,
- 3) le don doit être de nature à préserver la vie du receveur,
- 4) l'autorisation prévue aux paragraphes 2 et 3 de l'article 6 a été donnée spécifiquement et par écrit, selon la loi et en accord avec l'instance compétente,
- 5) le donneur potentiel n'y oppose pas de refus.

Chapitre VII - Interdiction du profit et utilisation d'une partie du corps humain

Article 21 - Interdiction du profit

Le corps humain et ses parties ne doivent pas être, en tant que tels, source de profit.

Article 22 - Utilisation d'une partie du corps humain prélevée

Lorsqu'une partie du corps humain a été prélevée au cours d'une intervention, elle ne peut être conservée et utilisée dans un but autre que celui pour lequel elle a été prélevée et conformément aux procédures d'information et de consentements appropriées. »

ANNEXE 4 Situation d'Alice

Bref rappel :

Le rendez-vous pour l'entretien psychologique a été organisé. M. A n'est pas présent, seule Mme est venue pour le bilan de contrôle annuel avec ses deux filles.

Cependant, à l'heure du rendez-vous, Mme est introuvable dans le service. Nul ne sait où nous pouvons la trouver. Nous supposons sa présence dans les murs de l'hôpital puisque Alice est toujours présente dans la salle de jeux.

L'absence de Mme se prolongeant, je décide de mettre à profit ce temps pour observer Alice et sa sœur, hors entretien, en situation de jeux.

Rencontre avec Alice et Emilie : de la poupée au puzzle

Les deux filles A jouent dans la salle de jeux en attendant le résultat des analyses de contrôle d'Alice avant de retourner chez elles.

Seules les deux petites filles et l'animatrice bénévole sont présentes. Aucun signe distinctif tel que ventre proéminent n'est observable. Elles se distinguent par leur apparence physique : l'une a un aspect maladif, fragile et triste et l'autre volontaire, un visage serein, joufflu et le teint rosé.

A mon entrée dans la pièce, la première petite fille interrompt son activité et recherche par le regard à interroger l'adulte. La seconde est indifférente à la présence d'une nouvelle personne dans la pièce et poursuit son jeu sans se préoccuper de cette intrusion. C'est ainsi que j'ai pris la petite fille triste pour Alice.

Alice est une petite fille de 3 ans, tonique, éveillée, indépendante dans sa manière d'appréhender et d'agir dans une situation de jeu, c'est-à-dire volontaire et agissant à sa guise. Elle est occupée à réaliser un puzzle et rien d'autre ne la distrait de l'objectif fixé. Elle reste imperturbable face à sa tâche.

La sœur d'Alice, Emilie, âgée de 6 ans est au contraire en recherche d'une présence, d'un cadre étayant, réparateur, sécurisant, maintenant un narcissisme fragile et une hypersensibilité. Son visage exprime de la tristesse. On ressent chez cette enfant un désir d'une présence adulte pour s'occuper d'elle dans le jeu afin de partager « quelque chose » avec elle.

Elles jouent toutes les deux séparément, à l'opposé l'une de l'autre dans la pièce, avec des activités fort différentes. Alice reconstruit un puzzle et Emilie tient un poupon dans ses bras qu'elle est en train de bercer.

A mon arrivée, comme nous venons de l'expliquer, Emilie lève la tête et son regard m'interpelle. Je me dirige vers elle sans oublier auparavant de solliciter l'autre enfant sur la construction de son puzzle, qui, sans un regard, poursuit mécaniquement sa tâche.

Je présente ma fonction et Emilie me propose de jouer au docteur.

Emilie : « On va faire comme si ma poupée était malade. Toi, tu la soignes et moi je

suis la maman. »

Je lui propose de m'expliquer ce qu'elle désire soigner chez sa poupée tout en reprécisant mes compétences dans l'écoute psychique et non corporelle. Je lui propose de m'expliquer la maladie de sa poupée et « je serai là pour t'aider ».

Emilie : « Ca me va. Je suis le docteur et toi, tu m'aides. (...) Tu vois ma poupée, elle a mal à la tête, elle est malade. Il faut lui faire un pansement mais moi je ne peux pas le faire toute seule, il faut que tu m'aides ».

Je maintiens la bande pendant qu'elle tente de mettre le pansement autour de la tête de sa poupée, ses mains effectuent un geste nerveux et ne parviennent pas à fixer le bandage.

Emilie : « Je n'y arrive pas. »

Je l'aide dans cette tâche.

Avec un sourire, Emilie s'écrit « Ca y est !!! J'ai réussi, il tient tout seul. »

(...) un peu plus tard

Emilie : « Elle dort, chut (fait le geste) (...) Elle se réveille. (...) Elle a toujours mal. (...) Elle est toujours toute seule. »

Elle met en scène sa poupée qui se réveille et se retrouve toute seule. Elle répond à mes renvois « Il n'y a pas la maman. Elle est partie. Elle ne sait pas où, ni si elle va revenir un jour et que la petite fille est très triste ».

La poupée laisse place progressivement à une petite fille ce qui nous permet d'accéder à sa propre histoire de solitude durant la transplantation de sa sœur. Alice reste durant tout l'échange le regard rivé sur son puzzle. J'amorce une interprétation sur le jeu avec sa poupée où Emilie s'est sentie très seule durant l'absence de sa maman à l'hôpital car elle aurait souhaité que quelqu'un mette un pansement pour ne plus « avoir mal dans son cœur ».

(...) plus tard en fin de jeu...

Elle reprend la poupée me demande de la berger puis me la reprend et enlève le pansement et rejoint l'animatrice bénévole en lui demandant un jeu de l'oie. Je me dirige vers Alice restée toujours silencieuse pendant qu'Emilie joue, détendue, volubile et souriante avec l'animatrice.

Alice se refuse à rentrer en communication avec l'adulte par la parole. Seules les pièces du puzzle serviront d'objet médiateur permettant un échange.

En touchant les pièces éparses sur la table, j'en saisie une. Alice me tend la main pour la prendre et la remet à sa place sur le puzzle. Son geste est nullement agressif mais m'introduit dans son jeu non verbal. Puis, pièce après pièce, elle construit le puzzle en prenant une à une les pièces dans le creux de sa main. Lorsque le puzzle est achevé, sans affect particulier, elle me demande, non verbalement mais par un petit geste, de changer de jeu.

Mon intervention s'est limitée à ce geste, observant le comportement de l'enfant suite aux propos échangés avec sa sœur. Ce puzzle où des pièces éparses retrouvaient

progressivement une place et redonnant un sens au dessin figuré, n'est pas sans assimilation à ce morceau de foie donné et le besoin en post-transplantation de remettre chaque pièce à sa place pour redonner une unité structurée. Cependant, le choix de ne pas intervenir dans une mise en sens du jeu d'Alice était en lien avec ma place de chercheur - clinicien. De plus, notre échange non verbal s'était organisé selon un accord tacite où l'enfant pouvait élaborer. La parole n'étant pas à ce moment là un médiateur judiciaux.

Le fait de vouloir changer de jeu montrait qu'elle ne pouvait élaborer davantage dans l'instant présent.

ANNEXE 5 Rencontre des deux enfants ou Abel et Caïn 1er et 2 émeépisode

L'infirmière m'annonce que mon rendez-vous est arrivé. Ce jour là se présentent deux enfants sans parents. J'apprends que la mère est arrivée quelques minutes plus tôt, a déposé les enfants au secrétariat, informant qu'un rendez-vous était pris. L'infirmière décrira Mme comme étant hyper agitée justifiant son empressement à cause d'un autre rendez-vous et partant rejoindre son mari qui l'attendait à l'extérieur du bâtiment.

Vu la détermination des enfants qui laissaient apparaître un désir d'être entendu dans l'institution, j'ai pris la décision de les recevoir malgré l'absence de leur mère...et de leur père.

Les enfants sont reçus dans un bureau comprenant un cabinet de toilette attenant.

Mélissa, 10 ans, est calme, attentive et grave. C'est une enfant réfléchie, posée, analysant la situation avec une logique d'adulte. Physiquement, elle est très différente de sa mère.

Caïn, 5 ans, est un enfant turbulent s'opposant à l'adulte et en recherche de danger constant. Son fonctionnement psychique est similaire à sa mère, hyper agitation, fuite dans l'agir, impossibilité à verbaliser, mise en acte symbolique des conflits psychiques.

Dès le début de l'entretien, Mélissa exprime une demande d'élaboration psychique, sur les conséquences de l'acte de transplantation de sa petite sœur par donneur vivant, au sein du réseau familial. Les enfants ne sont pas surpris ou opposants à cet entretien sans la présence de leur mère et de leur père.

Mélissa exprime son désir de « pouvoir parler de ce que nous vivons avec maman » et poursuit en expliquant ses inquiétudes sur le fait que sa mère donne son foie, de son incompréhension du sens de ce geste : « Je ne comprends pas maman, pourquoi elle veut donner ? ». Nous élaborons sur le sens du "donner", de la réparation, de la place de sa mère dans l'unité familiale. Cette centration sur l'entité maternelle laisse peu de place au père, thématique avant la transplantation, qui sera toujours occultée à chacune de mes tentatives pour donner une place au père et un sens à cet évitement des enfants et de

Mme lors de nos rencontres.

Quant à Caïn, dès le début, il est agité, passe son temps à ouvrir la porte du cabinet de toilette attenant. Il ouvre et referme la porte à chaque fois que sa sœur évoque ses difficultés par rapport à la transplantation.

Je renvoie à Caïn que j'entends ce qu'il est en train de nous signifier par cet acte ; pour lui, parler de la transplantation hépatique est difficile pour l'instant. Voyant que son stratagème ne dérange pas sa sœur qui continue à parler, il disparaît dans le cabinet de toilette. Sa sœur excédée ne supporte plus cette absence, se lève et lui dit : « c'est important, viens ! ».

Il va vers la chasse d'eau, la tire, ferme la cuvette des WC, et reste à côté, prêt à tirer à nouveau la chasse d'eau. Je renvoie à Caïn et à Mélissa le comportement de Caïn, seul moyen actuel d'exprimer ses difficultés à l'évocation de la transplantation. Par son acte, Caïn exprime vouloir que les problèmes partent en tirant la chasse d'eau et qu'en refermant le couvercle, l'incident soit clos. Il répond à mon intervention par un rire sonore et, avec un sourire entendu, se précipite sur les W-C, tire la chasse et referme violemment le couvercle de la cuvette, puis il me fixe heureux de son geste.

Sa sœur excédée va le chercher. Il résiste. J'interviens verbalement auprès de Mélissa en lui reformulant le comportement non verbal de son

frère : il a un besoin de s'exprimer d'une manière différente d'elle. Les mots sont trop difficiles à "sortir" pour Caïn, lui aussi, est en train de travailler sur son histoire en lien avec ce qu'elle-même évoque par la parole.

Caïn rentre dans le cabinet attenant, prend la porte et la claque à ce moment-là violemment, disparaissant cette fois-ci complètement. Durant tout cet échange, Caïn, même si les gestes paraissent violents, exprime un désaccord face à la situation. Son visage est serein. Ce jeu lui procure satisfaction avec même un sourire aux lèvres.

Mélissa reprend alors place sur la chaise et évoque sa souffrance face à la transplantation (modifications et désorganisations de la vie familiale) sans se préoccuper de Caïn. Alors, tout recommence. Des bruits provenant du cabinet de toilette nous interrompent. Mélissa se lève, veut ouvrir la porte, mais Caïn tient la poignée en ayant calé ses pieds de telle sorte que Mélissa n'ait pas suffisamment de prise pour l'ouvrir.

Un affrontement fratrique devient marquant. Aucun des deux ne veut céder. Caïn éteint la lumière du cabinet de toilette se retrouvant ainsi dans le noir. Mélissa constate que son frère a éteint la lumière. Ce qui a pour effet chez Mélissa une montée d'angoisse qui l'amène à modifier son comportement. Elle tente d'entendre symboliquement son frère et s'appuie sur ma place de psychologue qui lui sert d'étai dans la relation. Mélissa peut ainsi sortir de sa place d'enfant parentifiée. Ce travail clinique de verbalisation pour Mélissa, et de mise en acte pour Caïn, a permis à chacun d'exprimer le vécu de la situation traumatique selon son mode d'expression verbale ou comportementale.

Ils arrivent à un compromis. Caïn laisse la porte ouverte et entend l'angoisse que produit son absence auprès de sa sœur. De son côté, Mélissa en échange, accepte le bruit que Caïn met en place. Il ouvre la porte et, de façon répétitive, allume et éteint le cabinet de toilette, symboliquement, recréant l'espace jour/nuit : le bien - le mal, vie -

mort. En parlant de leurs interrogations, de leurs inquiétudes sur la transplantation, je leur propose d'organiser un temps de rencontre avec toute la famille. Caïn sort du cabinet de toilette, revient dans le bureau et donne son accord. Mélissa fait de même.

D'un point de vue transféro/contre transférentiel, nous formulons l'hypothèse suivante de la mise en acte de Caïn où cet espace contigu dans lequel il s'enfermait fait référence symboliquement au ventre maternel originaire dans lequel il voudrait à nouveau s'enfermer sans pouvoir en sortir. Quant aux WC, vase clos d'une eau usagée et souillée qui s'évacue et représente l'élément intrus que, symboliquement, on évacue pour obtenir sa disparition. Si seulement cette petite sœur pouvait disparaître d'un simple mouvement d'une chasse d'eau que l'on tire !

Sa sœur, Mélissa, vient prendre la place symbolique de cette mère « tyannique » par son amour qu'elle donne à cette sœur malade, Hélène. Mélissa ne peut entendre sa souffrance et la partager, mais aussi figurer l'agression extérieure, par projection de sa propre sœur, Hélène, en attente de transplantation.

Caïn rejoue la violence fondamentale (Bergeret et dans sa suite C. Vacheret) contre la mère et la rivalité fraternelle que la genèse nous retrace par le meurtre fraticide d'Abel par Caïn pour lui ravir la place qu'il a auprès de Dieu et de sa mère. Cette jalousie met en œuvre une pulsion de mort qui ne reste qu'à l'état symbolique. Il était l'objet de désir de sa mère, seul garçon. Il ne supporte pas l'investissement de sa mère pour Hélène et, en même temps, nous pouvons faire l'hypothèse qu'il se sent coupable d'avoir désiré la mort du bébé et que ce désir fantasmé pourrait devenir réalité.

Les enfants partent rejoindre leurs parents, au lieu communiqué par la mère, loin du bureau, à l'extérieur du bâtiment... Stratagème inconscient de la mère pour ne pas me rencontrer, mais aussi, pour ne pas se mettre en présence avec les membres de sa famille.

Bien plus tard.....(....)

En partant du service, je rencontre par hasard toute la famille, exceptée Hélène toujours hospitalisée. Le père m'apparaît en retrait de la situation, silencieux. La mère, toujours aussi volubile, m'interrompt, en me demandant : « alors que pensez-vous des enfants ? ».

Je ne réponds pas directement à sa question en exprimant mon étonnement de leur absence durant l'entretien. Mme évoque un rendez-vous pour le bilan de transplantation qu'ils devaient effectuer en commun, l'expertise psychiatrique obligatoire pour recevoir la faisabilité de leur demande de transplantation par donneur vivant.

Je m'adresse au père : « cette transplantation est je suppose, difficile, car elle modifie beaucoup de choses dans la vie familiale et génère beaucoup d'angoisses ? »

Le père hoche la tête et s'exprime par un mouvement du regard vers sa femme, sachant qu'elle ne peut voir son expression et me faisant découvrir ainsi ses propres angoisses.

Psy : « et pour vous ? »

Le père : « c'est difficile... ».

Nous sommes interrompus par Caïn qui se met en danger reproduisant la même scène que dans le bureau, mais cette fois, avec la notion de danger réel. Il est monté sur un muret et mime le fait de tomber dans le vide. Le père se lève, se dirige vers son fils et intervient verbalement : « Caïn arrête tes bêtises !» et physiquement prend Caïn dans ses bras dans un geste de protection, se retourne vers moi et commente : « depuis l'annonce de la transplantation par donneur vivant, Caïn n'arrête pas. Il est toujours turbulent, fait bêtises sur bêtises. ».

La mère est en dehors de la relation avec les trois autres membres de sa famille étant dans une relation psychique avec Hélène. Elle ne peut gérer l'angoisse générale et ne peut l'entendre car elle réveillerait ses angoisses. Un mal-être familial est présent.

Suite à l'entretien avec les enfants, je leur ai proposé une rencontre clinique familiale afin d'aborder les difficultés liées à la transplantation, lors de leur prochaine visite, sous quinzaine...

Cette proposition est restée sans réponse directe. La mère répond : « nous revenons dans 15 jours pour confirmer notre choix d'une transplantation donneur vivant. Nous nous reverrons à ce moment-là, juste avant la transplantation. ».

La souffrance familiale n'est pas contenue dans son ensemble. Elle n'est pas reconnue. Seule, celle de la mère est entendue par l'institution. Une rencontre familiale les réunissant serait nécessaire, chacun pourrait exprimer son questionnement afin d'être reconnu comme ayant une place et un rôle dans cette transplantation, afin de permettre une réorganisation familiale en post transplantation.

Madame se pose en futur donneur vivant, laisse apparaître l'enjeu d'une telle réparation organique s'originant dans une réparation psychique culpabilitaire en lien avec l'histoire du couple sans pouvoir amorcer une hypothèse plus précise du dysfonctionnement. Réinstaurer une place au père dans la transplantation de sa fille, serait une place non négligeable de non donneur physique mais d'être donneur psychique. L'urgence de transplantation met l'accent sur le médical mettant en second plan le côté psychologique qui devient, nous pensons, en post transplantation, prédominant au médical, et parfois, interférant dans le médical par un sur envahissement du psychologique. Selon notre avis, une meilleure prise en compte des effets psychologiques sur l'entité familiale de chaque membre de l'unité familiale favoriserait un réaménagement des places, rôles et fonctions de manière plus adéquate en post transplantation.

Dans cette famille, le père n'a pas été suffisamment sollicité dans le rôle qu'il devait tenir. Sa femme ne le lui autorisait pas, et lui, par facilité, ne le prenait pas car il se sentait incapable de l'assumer à son sens. De par sa fonction, dans ses propres repères familiaux où l'image masculine à une place de toute puissance, ce père se retrouve sans repère identitaire dans sa relation de couple et dans sa fonction de père, puisque, par le don organique de sa femme, cette dernière lui enlève cette place de patriarche.

Colloque médical :

D'un point de vue psychologique :

Il m'a été demandé d'exposer la situation familiale complexe, où j'ai pointé le danger

psychique de la transplantation, sans la présence d'une unité familiale, dans cette décision portée uniquement par Mme en réaffirmant la nécessité d'une rencontre en pré-transplantation pour l'ensemble de la famille et de mon impossibilité, compte tenu de ma place de stagiaire chercheur –clinicien, d'obtenir une telle rencontre.

Lors du colloque médical, j'ai formulé une demande de rencontre familiale, au moins médicale, suite aux difficultés... et à la position prise par la mère de toute puissance sur les événements.

15 jours plus tard (...)

5ème Rencontre des enfants ou Abel et Caïn – 2ème épisode:

Avant la prochaine rencontre, j'ai dû intervenir en urgence lors de l'effondrement psychique des enfants H. dans le service de pédiatrie...

Ce jour là, une agitation à l'entrée du service se fait entendre par des paroles, des cris. Tout le personnel présent dans le service est interpellé par cette cacophonie.

Chacun arrêtant sa tâche, interpellé par les cris comme si un accident physique douloureux était intervenu dans le service.

L'infirmière me demande de venir et souligne que ses collègues n'arrivent pas à calmer les enfants H.

Les enfants se sont retrouvés dans le service d'hospitalisation de jour dans des circonstances peu claires. Pendant ce temps, la mère était partie avec son mari à l'entretien d'expertise psychiatrique, comme le demande la loi, pour reconfirmer leur décision et leur choix.

L'annonce de la T.H. est confirmée et planifiée. Tous les bilans médicaux et psychologiques ont conclu à la recevabilité de la demande. Une date est convenue. Un délai de réflexion obligatoire est accordé aux parents leur donnant la possibilité de se rétracter.

Les deux enfants sont dans le service. Mélissa pleure presque en hurlant. Caïn se met en scène, criant, vociférant : « je ne veux pas que maman donne son foie », et mimant des coups de poings. Il répète cette phrase inlassablement à qui veut l'entendre. Les infirmiers, les internes sont décontenancés et impuissants face à cette fureur verbale que déploie Caïn.

Il a besoin d'exprimer son conflit interne, par son corps, face à sa souffrance et son désir de meurtre à l'encontre de cette petite sœur qui vient lui ravir cette mère au moment d'expérimenter son complexe d'œdipe. Conflit interne qui s'exprime entre culpabilité de faire risquer la vie de sa mère, son objet d'amour, et culpabilité de désirer la mort de sa petite sœur.

Nous contenons les enfants, comme lors du premier entretien avec la fratrie :

- en facilitant la verbalisation chez Mélissa, et son besoin de médiatiser par la parole pour pouvoir exprimer ses angoisses et mettre des mots à ses maux.
- pour Caïn, l'infirmière reste présente afin de s'occuper du débordement physique exprimé par Caïn en contenant l'agir nécessaire à l'expression de la souffrance

psychique.

Mélissa exprime son incompréhension : « je veux donner une partie de mon foie (phrase entrecoupée de pleurs...) Le médecin m'a dit que ce n'était pas possible (pleurs) ; ça veut dire qu'il n'est pas assez bon... (pleurs).

Je veux donner (pleurs), c'est important... (pleurs). Je l'aime ma sœur (pleurs). Je veux pas qu'elle meure (pleurs). »

Psy: « Ta maman va donner, tu ne le souhaitez pas ? »

Mélissa : « Non (pleurs), je veux que ce soit moi (...). Je ne comprends pas pourquoi ils ne veulent pas (...). Mon foie n'est pas bon ? (...) On n'a pas fait d'examens ! On ne peut pas savoir ! »

Elle pleure, hurle, crie sa douleur, son incompréhension.

Mélissa : « Je ne comprends pas. Si je donne, ma petite sœur va mourir ?»

L'angoisse de mort était insoutenable pour Mélissa. Il y avait une telle violence de mort fantasmée, imaginée, qu'il était nécessaire de réintroduire le principe de réalité pour contenir par une mise en mots sur son impossibilité à donner, sur sa propre mort, sur celle de sa mère. Mélissa se situe dans une place parentifiée tenant celle de sa mère. La culpabilité est sous-jacente.

Je lui renvoie qu'elle ne pourrait être donneur. Seule la loi autorise les majeurs à donner. De plus, une partie de son foie ne peut être donné car son poids est encore celui d'un enfant et qu'il a encore besoin de grandir avant de pouvoir, elle aussi, donner. Un adulte, par la physiologie de son foie, peut donner, comme une mère et un père qui donnent la vie. C'est leur rôle.

Soulagement, elle se jette dans mes bras et se met à pleurer plus sereinement.

Mélissa : « ah, c'est pour ça que je ne peux pas donner mon foie (...) ? C'est à ma maman de donner (...) je pensais qu'on ne voulait pas de mon foie... que j'étais malade aussi. »

Pendant ce temps, Caïn hurle dans une agitation tant verbale que physique : « je ne veux pas que maman donne son foie ». Il répète cette phrase inlassablement.

Caïn : « je ne veux pas que maman donne son foie ».

Cette phrase est dénommée à tue-tête durant le temps de présence avec Mélissa. Cette fois, la voix de Caïn ne gêne nullement Mélissa. Lorsque Mélissa se calme, Caïn me répète : « je ne veux pas que maman donne son foie ».

En me mettant accroupie pour être à sa hauteur, et en reprenant son terme "vouloir", je lui dis : « tu veux quoi ? »

Il me fixe calmement, sérieusement : « je veux que ma sœur meure ». Il insiste sur le terme « meure », me le crachant à la figure et me fixe dans les yeux.

Je lui renvoie qu'il a des inquiétudes par rapport à sa mère, opérée prochainement. Il devient plus calme, mais répète : « je ne veux pas que maman donne son foie », « je veux que ma sœur meure ». Il exprime son angoisse de mort vis à vis de sa mère et le désir de

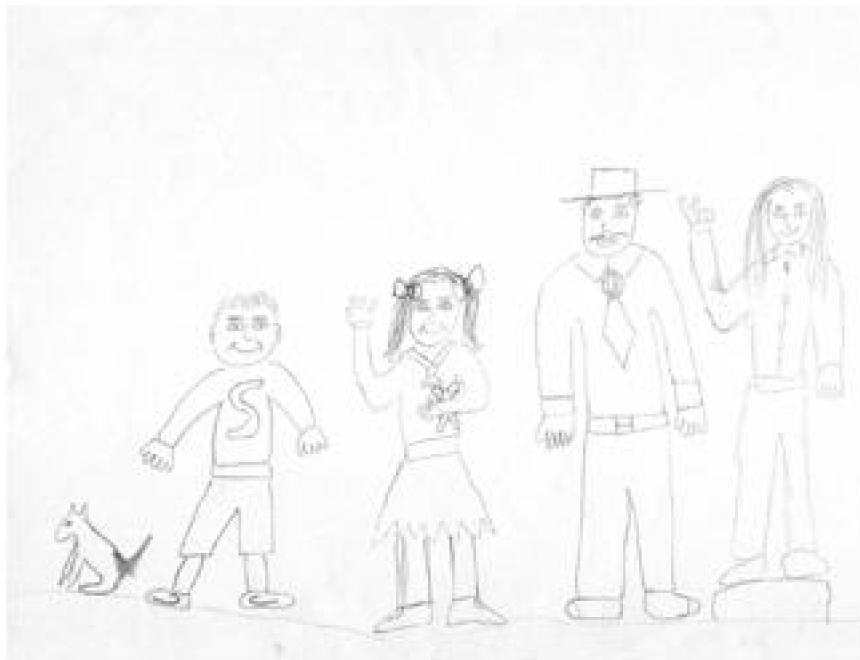
mort de sa petite sœur. Afin de contenir l'angoisse de Caïn, j'explique que pour sa maman c'est important de donner à sa fille tout comme elle l'a fait pour lui quand elle lui a donné la vie. L'angoisse de mort est si forte qu'il m'était difficile de contenir cette angoisse sans la présence d'un lien à la mère.

Je leur propose de rencontrer leur mère pour que leurs angoisses soient entendues.

Caïn : « Je ne veux pas que maman meure. ».

Je reformule que j'entends leur demande, mais, pour l'instant, leur mère n'est pas très disponible, en référence aux propos de Mme. Je rajoute que c'est elle qui a souhaité que je les rencontre, étant elle-même non disponible psychologiquement pour les aider dans leur souffrance.

ANNEXE 6 PLANCHE DES DESSINS D'ENFANTS TRANSPLANTÉS



Dessin n° 2 de Jérôme



Dessin n°3 de Marie



Dessin n° 8 d'Ophélie



Dessin n° 6 d'Ophélie



Dessin n° 4 de Fabrice



Dessin n° 5 d'Ophélie



Dessin n° 1 de Marie



Dessin n° 9 d'Hélène



Dessin n° 7 d'Ophélie



Dessin n° 10 d'Hélène

BIBLIOGRAPHIE

- ABRAHAM N., TOROK M. (1978), *L'écorce et le noyau*, Paris, Aubier Flammarion (1991, nouvelle édition), p. 480.
- ALBY N. (1990), « Les greffes », in *Annales médico-psychologues, revue psychiatrique*, vol 148 n°1, Paris, p 78 - 81.
- ANAUT M. (1991), *Le placement des enfants : la répétition intergénérationnelle à l'A.S.E*, réédition CTNERHI, 1ère édition, Paris, p 275.
- ANZIEU A., et Coll (1996), *Le travail du dessin en psychothérapie de l'enfant*, Paris, Dunod, p.245.
- ANZIEU D. et coll. (1987), *Les enveloppes psychiques*, Paris, Dunod, p.253.
- ANZIEU D. (1986), *Le Moi-peau*, Paris, Collection psychismes, 1995, p. 254.
- ANZIEU D. (1996), *Créer – Détruire*, Paris, Dunod, p. 280.
- ARBUS L., ESCAT J. (1990), « L'éthique et les transplantations d'organes », in *Concours Méd*, 112 (6) : 844.
- ARBUS L., ESCAT J. (1999), « L'éthique et les transplantations d'organes », in *Concours med* ; 112 (6) : 844.
- AXELROD R. (1943), *The evolution of cooperation* ; trad. de l'américain par Garène M., *Donnant donnant : une théorie du comportement coopératif*, Paris, Odile Jacob, 1992, p.234.
- BACHELARD G. (1988), *Fragments d'une poétique du feu*, Paris, PUF, p. 172.

- BENOIT G. (1993), « La pénurie d'organes : crise de confiance de la population ou crise de croissance de la transplantation ». *Press Méd*, 22 (30) : 1379 – 81.
- BERGERET J. (1972), *Psychologie pathologique*, Paris, Masson, 4^e ed 1986, p. 333.
- BERGERET J. (1984), *La violence fondamentale*, Paris, Dunod, 1996, p.251.
- BERNARD J. (1989), « Problèmes éthiques posés par les prélèvements et les transplantations d'organes : 2^eme journée des comités d'éthique des hôpitaux de l'Assistance publique à Paris », in concours Méd, suppl au N° 2 du 21 janvier 1989 : 46.
- BHATNAGAR V., RELA M., HEATON ND., TAN KC. (1994), « Liver transplantation from living related donors: review of world experience and its implications for India », in *Indian J Pediatr*; 61:387-93.
- Bio – éthique, extrait du document officiel du 4 -04 -1997.
- BISMUTH H., CASTAING D., GARDEN OJ. (1988), « Segmental surgery of the liver », in *Surg Annu* ; 20:291-310.
- BOILLOT O., DAWAHRA M., PORCHERON J., HOUSSIN D., VOIGLIO E., CLOIX P., BOUCAUD C., STAMM D., GILLE D., BODNAR D., MION F., KOPP C. (1994), « Pediatric liver transplantation from living related donor », in *Transplant Proc* ; 26:261-262.
- BOILLOT O., DAWAHRA M., PORCHERON J., HOUSSIN D., BOUCAUD C., GILLE D., KOPP C., BODNAR D., SANN L., PALIARD P., STAMM D., LACHAUX A., VOIGLIO E., CLOIX P., MION F. (1993), « Transplantation hépatique pédiatrique et donneur vivant apparenté. Considérations techniques et éthiques », in *Annale Chirurgicale* ; 47:577-585.
- BOILLOT O., VOIGLIO E., DAWAHRA M., BENCHETRIT S., PORCHERON J., GILLE D. (1995), « Surgical technique of left lateral hepatic lobectomy in a related living donor for pediatric transplantation», in *Transplant Proc* ; 27:1708-1709.
- BOLES J.M., RENAULT A., TCHOUA R., GARO B. (1994), « La mort cérébrale : définitions et critères diagnostiques », in concours Méd ; 116 : 28 – 34.
- BOLWBY J. (1969), *Attachement et perte*, Paris, PUF, 1984, p. 539.
- BOURGUIGNON O. (1994), « généalogie et filiation psychique. Quelle représentation de la filiation en psychanalyse ? », in *revue internationale de psychopathologique*, n°13, p.15-27.
- BOYER A. (2001), *Guide philosophique, pour penser le travail éducatif et médico-social*,, La loi de l'échange, tome 1,éres, Ramonville, p. 310.
- BRES Y. (1991), « Prométhée du héros tragique au "héros culturel" », in *psychanalyse à l'Université*, PUF, Tome 16 n° 62, avril, 1991, p. 51 – 81.
- BROCHER H. (1932), *Le mythe du héros et la mentalité primitive*, Paris, F. Alcan, p. 126.
- BROELSCH CE., BURDELSKI M., ROGERS X., GUNDLACH M., KNOEFEL WT., LANGWIELER T., FISCHER L., LATTA A., HELLWEGE H., SCHULTE FJ. et al. (1994), « Living donor for liver transplantation », in *Hepatology*; 20 : 49-55.
- BROELSCH CE., WHITINGTON PF., EMOND JC., HEFFRON TG., THISTLETHWAITE

- JR., STEVENS L., PIPER J., WHITINGTON SH., LICHTOR JL (1991), «Liver transplantation in children from living related donors, Surgical techniques and results », in *Ann Surg* ; 214:428-437.
- BURKERT W.(1992), Les cultes à mystères dans l'antiquité, trad. de l'anglais par Deforge B. et Bardollet L., les belles lettres, Paris, Coll. Vérité des mythes, p.161.
- BURN L. (1994), Mythes grecs, trad. de l'anglais par Chemla P., Inédit Sagesses, Paris, Seuil, p.157.
- BUSUTTIL RW. (1991), « Living related liver donation : CON », in *Transplant Proc*; 23:43-45.
- BUXTON R. (1996), La gréce de l'imaginaire : les contextes de la mythologie (trad de l'anglais par M. Wechsler-Bruderlein), Paris XIII, éd La découverte, p. 275.
- CADOUX B., Intervention sur la rédaction d'un cas clinique lors d'un séminaire de recherche de l'Université de Lumière-Lyon 2 sous la direction de B. CHOUVIER.
- CAILLE A. (2000), Anthropologie du don - Le tiers paradigme, sociologie économique, Paris, Desclée de Brouwer, p. 277.
- CAILLOT J.-P. (1994), Le sacrifice et l'envie, Gruppo, 10.
- CANDILIS-HUISMAN D. (1997), Naître et après ? Du Bébé à l'enfant, Paris, Ed. Découvertes Gallimard tradition, p. 160.
- CAPLAN A. (1993), « Must it be my brother's keeper? Ethical issues in the use of living donors as sources of liver and other solid organ », in *Transplant Proc*; 25:1997-2000.
- CAREL A. (1997), « L'après-coup générationnel », in *Le générationnel – approche en thérapie familiale psychanalytique*, Paris, Dunod, p. 71 – 107.
- CHARACHIDZE G. (1986), Prométhée ou le Caucase : essai de mythologie contrastive, Paris, Flammarion, p. 357.
- CHILDRESS JF. (1996), « The gift of life: Ethical issues in organ transplantation », in *Bulletin of American College of Surgeon* ; 81:8-22.
- CHOUVIER B. (1982), Militance et inconscience, Thèse de doctorat, Université Lumière-Lyon 2.
- CHOUVIER B. (1991), « Créativité et dessin dans une thérapie d'enfant », in *trauma et créativité*.
- CHOUVIER B. (1992), « Ecriture et fommentation créatrice, double et personnage », in *Objet culturel, travail psychique. Journées d'étude du C.O.R. hôpital Joseph Imbert, Arles, 22 et 23 février, 1992*, p. 87 – 101.
- CHOUVIER B. et coll. (1997a), « Etude des enfants et des adolescents placés à l'A.S.E. – Loire », Rapport pour le Conseil Général de la Loire, mars, 1997, p. 22 – 24.
- CHOUVIER B. (1997b), « La capacité symbolique originale », in *projection et symbolisation chez l'enfant*, Lyon, PUF, p. 15 – 25.
- CHOUVIER B. (2000), « Famille, secret et transmission », in *blessures de la filiation, Revue "Le Divan Familial"*, in press, 5.
- CHOUVIER B. (2002), « Le médium symbolique », in *Les processus psychiques de la médiation*, Paris, Dunod, p. 286.

- CICCONE A. (1995), Transmission psychique inconsciente et identification, processus, modalités, effets, Thèse de doctorat en psychologie Université Lumière-Lyon 2, p. 581.
- CICCONE A. (1997), Empiètement imagoïque et fantasme de transmission, Paris, Dunod, p. 151 - 185.
- CICCONE A. (1998), L'observation clinique, Paris, Dunod, les Topos, p.128.
- CICCONE A. (1999), Transmission psychique inconsciente, Paris, Dunod, p.208.
- COMMELIN P., MARECHAUX. (1995), Mythologie grecque romaine, Paris, Dunod, p.407.
- COMTE F. (1993), Les héros mythiques et l'homme de toujours, Paris, Ed. Du seuil, p. 282.
- CORMAN L. (1961), Le test du dessin de famille, Paris, Ed. PUF, 1990, p. 235.
- DANOU G. (1993), Le corps souffrant, Seyssel champ vallon, 1994, p. 135 – 163.
- DEGOS (1994), Les greffes d'organes, dominos, Evreux, flammarion, p. 126.
- DELCOURT M. (1982), Héphaïstos ou la Légende du Magicien, Paris, Ed. Les Belles Lettres, p251.
- DENNISON AR., AZOULAY D., MADERN GJ. (1993), « Living related hepatic donationPrometheus or Pandora's box? », in Aust N Z J Surg ; 63:835-839.
- DERRIDA J. (1992), L'éthique du don et la pensée du don, Paris, Métaillé-transition, p. 285.
- DESPLACES E. (1969), La Religion Grecque – Dieux occultes, rites et sentiments religieux dans la Grèce antique, Paris, Ed. A. et J. Picard.
- DEVEREUX G. (1982), « Les grossesses des Dieux », in Femme et Mythe, Paris, champs Flammarion, p. 173 - 333.
- DIEL P. (1952), le symbolisme dans la mythologie grecque, Paris, Payot, 1988, p.251.
- DUEZ B. (1990), « Vole-moi un cadeau : le cadeau entre fantasme, mensonge et vol », in dialogue, 4° trim, p. 24 – 31.
- DURET I., LEFEBVRE A. (1997), « Cherche vrai famille à tout prix. Histoire d'une filiation honteuse », in Cahiers de Psychologie Clinique, n° 9, p. 55 – 69.
- EIGUER A. (1989), « L'objet transgénérationnel », in perspectives psychiatriques, n° 17/11 (nouvelle série), 28ème année, p. 108 – 114.
- EIGUER A., « L'identification à l'objet transgénérationnel », in journal de la psychanalyse de l'enfant, 10, p. 93 – 108.
- EIGUER A., et coll. (1997), « La part maudite de l'héritage », in Le générationnel, approche en thérapie familiale psychanalytique, Paris, Dunod, p. 14 - 70.
- EIGUER A., « Les représentations transgénérationnelles et leurs effets sur le transfert dans la thérapie familiale psychanalytique », Gruppo, revue de psychanalyse familiale et groupale, ed Apsygée, n°2, p. 55 - 71.
- EMOND JC., HEFFRON TG., KORTZ EO., GONZALES-VALLINA R., CONTIS JC., BLACK DD., WHITINGTON PF. (1993), « Improved results of living-related liver transplantation with routine application in a pediatric program », in Transplantation ;

- 55:835-840.
- EMOND JC., NELSON RM., VLANK EL., SHAPIRO RS., MAC KAI C. (1994), « Living related liver transplantation: request for an international ethics consultation from the Research Center for Surgery in Moscow », in Camb Q Health Ethics ; 3:602-603.
- Encyclopédie Universalis (1968 – 1975), « Eschyle (la justice) », vol 6 dirigée par Claude Grégory, 1980, p. 444b.
- Encyclopédie Universelle, Bordas X. Roger CARATINI et CARATINI F., volume X.
- ESCHYLE, Prométhée enchaîné, Ed. Comp'Act ; trad. fr. M. Gondicas – P. Combe, 1996, p.68.
- EXODE, XL, p. 34 -35.
- FALVIGNY C. (1989), « Clinique de la transmission intergénérationnelle en psychiatrie infanto-juvénile », in transmission intergénérationnelle, l'évolution psychiatrique, 54, 1, p. 105 – 114.
- FOUCHET P., LEFEBVRE A. (1997), « D'une articulation possible entre approches "individuelle" et "familiale". Le symptôme comme signifiant », in Cahiers de Psychologie Clinique, n° 9, p. 145 – 162.
- FREUD S. (1914), « Pour introduire le narcissisme » ; trad. Fr. Laplanche « Zur Einführung des Narzissmus, in La vie sexuelle, Paris, PUF, 1969, p. 81-105.
- FREUD S. (1932), « Sur la prise de possession du feu », in Résultats, idées, problème II, Paris, PUF, trad. fr. J. LAPLACHE et J. SEDAT, 1985, p. 191 – 196.
- FREUD S. (1895), Etudes sur l'hystérie, trad. De l'allemand par Anne Berman, Paris, PUF, 9ème édition 1989, p. 254.
- FREUD S. (1900), L'interprétation des rêves, Paris, PUF, 1980, p. 573.
- FREUD S. (1913), Totem et tabou. (Totem und Tabou, GW, IX trad. Fr. : J. Jankelevitch, Totem et Tabou), Payot, 1975, p.186.
- FREUD S. (1915), « Vue d'ensemble des névroses de transfert », in Un essai métapsychologique, ed. Bilingue trad. De l'allemand par Patrick Lacoste, Paris, Gallimard, 1986, p. 209.
- FREUD S. (1920-1921), Psychologie des foules et analyses du Moi.
Massenpsychologie und Ichanalyse, GW, XIII, p. 71-161 ; trad. fr. : « Psychologie des foules et analyse du Moi », in Essais de psychanalyse, Paris, Payot, 1982, p.117-217.
- FREUD S. (1923), « Le Moi et le ça », in Essais de psychanalyse, trad. S. Jankélévitch, Paris, Payot, 1971, p. 280.
- GEADAH R-R. (2000), « Le verbe, les poignées de main et la dette », in la transmission, Melampous, n° 8, p. 73 – 102.
- Genèse, III, 7.
- GIMENEZ G. (2002), « Les objets de relation », in Les processus psychiques de la médiation, Paris, Dunod, p.81 -102.
- GIRARDON – PETITCOLIN M. (1996), « A l'écoute des voies de la transmission transgénérationnelle », in la transmission, cahiers de psychologie clinique, n° 7, DE BOECK, Université Paris, Bruxelles.
- GOLDMAN LS. (1993), « Liver transplantation using living donors. Preliminary donor

- psychiatric outcomes », in *Psychosomatics* ; 34 : 235-240.
- GOLSE B. (1995), Le concept de transgénérationnel, Carnet psy, n° 6.
- GOUBIER – BOULA M.O. (1996), « Les naissances inachevées », in *Thérapie familiale*, vol. 17, n° 3, Genève, p. 427 – 438.
- GRANJON E. (1988), « Des objets bruts aux objets de relation ? », in *Après Winnicott la place de l'objet dans le travail clinique. Journées d'étude du C.O.R Hôpital Joseph Imbert, Arles 16 & 17 Janvier 1988*, p. 23 -26.
- GRANJON E. (1994), « L'élaboration du temps généalogique dans l'espace de la cure de thérapie familiale psychanalytique », in *revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, n° 22, ERES, p. 61 – 73.
- GREEN A. (1993), *Le travail du négatif*, Les éd. de minuit, p. 397.
- GRIAULE M. (1940), « Remarques sur le mécanisme du sacrifice – Dogon (Soudan français) », In *Journ. Soc. Africanistes*, vol x, Dieu d'eau, Paris, 1948.
- GRIMAL P. (1951), *Dictionnaire de la mythologie grecque et romaine*, Paris, PUF, 13° éd., 1996, p. 574.
- GUERIN C. (1988), « De la relation d'objet à l'objet de relation », in *Après Winnicott la place de l'objet dans le travail clinique. Journées d'étude du C.O.R Hôpital Joseph Imbert, Arles 16 & 17 Janvier 1988*, p. 8 -12.
- GUERIN C. (1992), « L'objet de relation ou la transparence de l'obstacle, à propos du film de W. Wenders Paris, Texas», in *Objet culturel, travail psychique. Journées d'étude du C.O.R. hôpital Joseph Imbert, Arles, 22 et 23 février, 1992*, p. 117 – 149.
- GUILLAUMIN J. (1983), *psyché : études psychanalytiques sur la réalité psychique*, Paris, PUF, p. 338.
- GUYOTAT J. (1995), *Filiation et puerpéralté, logique du lien entre psychanalyse et biomédecine*, Paris, PUF, p. 162.
- HABERAL M., BILGIN N., VELIDEDEOGLU E., TURAN M. (1993), « Living donor organ transplantation at our center », in *Transplant Proc*; 25:3147-3148.
- HABERAL M., BUYUKPAMUKCCU N., BILGIN N., TELATAR H., BESIM A., SIMCZEK H., ARSLAN G., EKICI E., VELIDEDEOGLU E., CUHADAROGLU S., ERDOGAN H., TURAN M., KARAMEHMETOGLU., DEMIRBAS A. (1994), « Segmental living related liver transplantation in pediatric patients », in *Transplant Proc* ; 26:183-184.
- HABERAL M., TOKYAY R., TELATAR H., BUYUKPAMUKCCU N., SIMSEK H., KAYHAN B., ARSLAN G., BILGIN N., EKICI E., UZUNALIMOGLU B. et al. (1992), «Living related an cadaveric donor liver transplantation », in *Transplant Proc* ; 24:1967-1969.
- HABIB N., TANAKA K. (1995), «Living-related liver transplantation in adult recipients: a hypothesis », in *Clin Transplant*; 9:31-34.
- HACQUARD G. (1976), *Guide Mythologique de la Grèce et de Rome*, Paris, Ed. Hachette, 1990, p.351.
- HEFFRON TG., ANDERSON JC., MATAMOROS A Jr., PILLEN TJ., ANTONSON DL., MACK DR., LANGNAS AN., FOX IJ., VANDERHOOF JA., SHAW BW Jr. (1994), «Preoperative evaluation of donor liver volume in pediatric living related liver

- transplantation : how accurate is it ? », in *Transplant Proc* ; 26:135.
- HEFFRON TG., LANGNAS AN., FOX IJ., ANTONSON DN., MAKC DR., ZETTERMAN R., DONOVAN J., MAC CASHLAND T., MATAMOROS A., ANDERSON J., McCOWAN TC., GOERTZEN TC., LIEBERMAN RP., PILLEN T., VANDERHOOF JA., SORREL MF., SHAW BW. (1995), « Preoperative evaluation of the living related donor in pediatric living related liver transplantation », in *Transplant Proc* ; 27:1180.
- HORS J. (1991), « Ethique de la répartition des greffons et transplantation d'organes dans France transplant ». In 3ème congrès international d'éthique médicale ordre National des médecins, Paris, 9-10 mars 1991.
- HOUSSIN D., SOUBRANE O., BOILLOT O., DOUSSET B., OZIER Y., DEVICTOR D., BERNARD O., CHAPUIS Y. (1992), « Orthotopic liver transplantation with a reduced-size graft : an ideal compromise in pediatrics ? », *Surgery* ; 111:532-42.
- HOUSSIN D. (1992), « l'avenir des greffes à partir de donneurs vivants », in *concours méd* ; 114 :1165-8.
- HOUSSIN D. (1993), « Entre médecine et société », in *rev. Prat (Paris) médecine générale* ; 7 : 81-2
- HOUSSIN D., BOILLOT O., SOUBRANE O., COUINAUD C., PITRE J., OZIER Y., DEVICTOR D., BERNARD O., CHAPUIS Y. (1993), « Controlled liver splitting for transplantation in two recipients : technique, results and perspectives », in *Br J Surg* ; 80:75-80.
- HUBERT H., MAUSS M. (1899), « Essai sur la nature et la fonction du sacrifice », in *année sociologique*, vol II.
- JARKOVA M., des NETUMIERES A. (2000), « Transmission dans la clinique analytique », in *la transmission*, MELAMPOUS, n° 8, p. 169 – 186.
- JEAMMET N. (1985), « Faut-il être normal pour avoir des enfants « normaux » ? », in *La psychiatrie de l'enfant*, XXVIII, 1, p. 221 -258.
- Journal officiel de la république française, loi du 29-07-1994.
- JUNG C.G. (1912), *Métamorphoses de l'âme et ses symboles*, (Wandlungen und symbole der libido, 1912) trad. y Le Lay (remanié sous le titre : *symbole der Wandlung*, 1952), Genève, 1953, p. 775.
- KAËS R. (1984), La transmission psychique intergénérationnelle et intragroupale, communication au colloque "penser la famille". Hôpital J. IMBERT, Arles, 21-22 septembre 1984, p. 4 – 9.
- KAËS R. (1985), La transmission psychique intergénérationnelle et intragroupale. Aspects pathologiques, thérapeutiques et créatifs, in rapport présenté par R. Kaës pour le Ministère des affaires sociales et de la solidarité nationale, appel d'offre au programme M.I.R.E., Université Lumière – Lyon 2, Lyon, p. 1-72.
- KAËS R. (1986), « Crise et avènement du psychisme, Analyse du système », volume XII, 1.
- KAËS R. (1989), « Le pacte dénégatif dans les ensembles trans-subjectifs », in *le négatif – figures et modalités*, Paris, Dunod, p. 101 – 136.
- KAES R. (1993), *Le groupe et le sujet du groupe : éléments pour une théorie psychanalytique du groupe*, Paris, Dunod, p. 352.

- KAËS R., « la Transmission de la vie psychique : nouvelles approches psychanalytiques à partir du groupe », in *la transmission, cahiers de psychologie clinique* 7 – De Boeck Université. Paris, Bruxelles, 1996, p. 63 – 81.
- KAES R., FAIMBERG H. et coll (1993), *Transmission de la vie psychique entre générations*, Paris, Dunod, p. 216.
- KAËS R., MISSENARD A. et Coll., (1979), *Crise, rupture et dépassement*, Paris, Dunod (1990 nouvelle édition), p.324.
- KAWASAKI S., MAKUCHI M., MATSUNAMI H., HASHIKURA Y., IKEGAMI T., KAWARAZAKI H., TAKAYAMA T. (1995), «Living related liver transplantation : a wider application», in *Transplant Proc* ; 27:1170-1172.
- L'établissement Français des greffes, extrait de la brochure officielle sous la direction de Monsieur D. Houssin.
- LAPLANCHE J., Pontalis J. – B., (1967), *Vocabulaire de la psychanalyse*, Paris, PUF, 11ème édition, 1992, p. 523.
- LEBOVICI S. (1958), « A propos de l'observation chez le jeune enfant », in *psychiatrie de l'enfant*.
- LEBOVICI S. (1958), « Note sur l'observation directe de l'enfant par le psychanalyste », in *revue française de psychanalyse*.
- LEBOVICI S. (1994), *En l'homme, l'enfant*, Paris, champs Flammarion, p. 143.
- LEBOVICI S., « On intergenerational transmission : From filiation to affiliation», in *infant mental Health journal*, 14, 4, p. 260 – 272.
- LECLAIRE S. (1975), *On tue un enfant*, Paris, le Seuil, p.136.
- LEROUX J.R., « Un emprunt pour la vie : la transplantation d'organes », in *l'empreinte, l'emprunt, revue trans*, n° 2.
- LEVY J.B. (2000), « Transmission », in *la transmission*, MELAMPOUS, n° 8, p. 189 – 193.
- LUCRECE, *De rerum natura*, Paris, Ed. Aubier, 1993 (Ed. bilingue, trad. J. Kany-Turpin), II V. 77 – 79.
- MALAGO M., ROGIERS X., BURDELSKI M., BROELSCH CE. (1994), «Living related liver transplantation: 36 cases at the University of Hamburg», in *Transplant Proc*; 26:3620-3621.
- MALINOWSKI J. (1967), *La sexualité et sa répression dans les sociétés primitives*, trad. Jankélévitch S., Paris, Payot & Rivage, p. 296.
- MARTINEAU J.P. (1991), « Présentation : entre – temps », in *psychologie et temporalité*, Toulouse, Homo XXX, Presses Universitaires du Mirail, p. 1 – 4.
- MARTINEAU J-P. (1996), « Nicolas de Stael : du repentir au sacrifice », *temporalismes*, n°20, p. 16 – 25.
- MAUSS M. (1923 – 1924), «Essai sur le don : forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques », in *l'année sociologique*.
- MELLIER D. (2002), « Médiation, temporalité et méthodes d'observation du bébé en psychanalyse et en clinique », in *Les processus psychiques de la médiation*, Paris, Dunod, p. 151 -175.

- MISSENARD A. (1989), « Introduction : repérages du négatif aujourd'hui », in le négatif – figures et modalités, Paris, Ed. Dunod, p. 1 – 8.
- MORHAIN Y. (1996), « L'argent et la psychanalyse », in 3 ème partie Les gérants de tutelles et les biens de la personne protégée « gestion et contrôle », Journées d'études du 10-11 mai 1996, médiations et gérants de tutelles, Béziers.
- MORIMOTO T., AWANE M., TANAKA A., IKAI I., NAKAMURA Y., YAMAMOTO Y., TAKADA Y., HONDA K., INAMOTO T., UEMOTO S., INOMATA Y., TANAKA K., YAMAOKA Y., SHIMAHARA Y., OZAWA K. (1995), « Analysis of functional abnormalities uncovered during preoperative evaluation of donor candidates for living-related liver transplantation », in Clin Transplant ; 9:60-64.
- NACHIN C. (1993), Les fantômes de l'âme : à propos des héritages psychiques, Paris, éd. L'Harmattan, p. 212.
- OLIVIER J. (1992), « Le tableau "Objet de relation" ? », in objet culturel, travail psychique. Journées d'étude du C.O.R. hôpital Joseph Imbert Arles, 22 et 23 février, 1992, p. 175 - 191.
- OTTE JB. (1995), « Is it right to develop living related liver transplantation ? Do reduced and split livers not suffice to cover the needs ? », in Transpl Int ; 8:69-73.
- PEDINIELLI J-L. (1994), Introduction à la psychologie clinique, Paris, Ed. Nathan Université, p. 128.
- PERICCHI C. (1992), « Insuffisance de la transmission, nécessité de la rencontre », in le journal des psychologues, nov 1992, n° 102, p. 51 - 52.
- POUSSIN G. (1993), Psychologie de la fonction parentale, Toulouse, Privat familles cliniques, p. 266.
- RABANES F. (1992), « Transplantations d'organes : identité et désirs du patient », in le journal des psychologues, nov 1992, n° 102, p. 48 – 50.
- RAIMBAULT G., GUERIN G. (1982), Clinique du réel – la psychanalyse et les frontières du médical, Paris, Seuil, p. 184.
- RENZ JF., MUDGE CL., HEYMAN MB., TOMLANOVICH S., KINGSFORD RP., MOORE BJ., SNYDER JD., PERR HA., PASCHAL AL., ROBERTS JP., HASCHER NL., EMOND JC. (1995), « Donor selection limits use of living-related liver transplantation », in Hepatology ; 22:1122-1126.
- RICHIR M. (1998), La naissance des Dieux, Paris, Ed. Hachette, p.194.
- ROGIERS X., BURDELSKI M., BROELSCH CE. (1994), « Liver transplantation from living donors » in Br J Surg ; 81:1251-1253.
- ROMAN P. (1993), « Le dessin libre », in journal des psychologues, n° 108, p. 50 – 52.
- ROSOLATO G. (1989), « le négatif et son lexique », in le négatif – figures et modalités, Paris, Ed. Dunod, p. 9 – 22.
- ROUSSILLON R. (1989), « le pacte dénégatif originaire », in le négatif – figures et modalités, Paris, Ed. Dunod, p. 137 – 142.
- ROUSSILLON R. (1999), Agonie, clivage et symbolisation, Paris, PUF, p. 245.
- ROYER J. (1993), L'examen psychologique de l'enfant, 2ème Ed. revue et complétée, le journal des psychologues, Paris.

- ROYER P. (1988), « Problèmes éthiques et généraux posés par les transplantations d'organes chez l'enfant », in Arch Fr. Pédiatrie, 45 : 773 – 4.
- ROYER P. (1992), « Problèmes juridiques et éthiques posés par la transplantation d'organe chez l'enfant » in Presse-Med, 1992, Feb 15 ; 21 : 237-40.
- SANN (1993), « Considérations éthiques sur la transplantation à partir d'un donneur vivant apparenté », in pédiatrie, 48, p. 435 – 445.
- SANTELICES MP., SIMON M., CHOUVIER B. (1999), « Utilisation libre du génogramme en pratique clinique auprès d'enfants placés », in le divan familial, n°3, p. 165- 176.
- SECHAN L. (1951), Le mythe de Prométhée, Paris, PUF, p. 132.
- SECHAN L., LEVEQUE P. (1969), Les grandes divinités de la Grèce, Paris, Ed. E. de Boccard, p. 438.
- SHELLEY P. (1968), Prométhée délivré, Paris, Ed. Aubier – Flammarion, , (Ed. bilingue, tr. L. CAZAMIAN, Prometheus unbound), p. 248.
- SIEGLER M. (1992), « Liver transplantation using living donors », in Transplant Proc ; 24:2223-4.
- SIMON M. (1997), « Il était une fois entre père – mère –enfant, un foie », DEA, Université Lyon lumière 2, p 60.
- SINGER PA., SIEGLER M., WHITINGTON PF., LANTOS JD., EMOND JC, THISTLEWAITE JR., BROELSCH CE. (1989), « Ethics of liver transplantation with living donors », in N Engl J Med ; 321:620-622.
- SOLIGNAC M. (1993), « Prélèvement sur donneur vivant », in Concours Méd ; 115 : 2813.
- THAON M. (1988), « Caractéristiques et fonctions des objets de relation », in Après Winnicott la place de l'objet dans le travail clinique. Journées d'étude du C.O.R Hôpital Joseph Imbert, Arles 16 & 17 Janvier 1988, p. 13 - 17.
- TISSERON S. (1986), Généalogie, honte et transfert, Mémoires transferts, sous la direction de P. Fedida et J. Guyotat, Echo-centurion, Paris, p. 137 - 141.
- TISSERON S. (1995a), « Introduction : la psychanalyse à l'épreuve des générations », in Le psychisme à l'épreuve des générations, Paris, Dunod, p. 1- 22.
- TISSERONS S. (1995b), « Les images psychiques entre les générations », in le psychisme à l'épreuve des générations, Paris, Ed. Dunod, p. 123 – 144.
- TOUBIANA E. (1988), L'héritage et sa psychopathologie, Paris, PUF, p. 158.
- Transplantation avec donneur vivant, mise en garde de parents d'enfants greffés, Le quotidien du médecin N° 5026 du 15 septembre 1992 : 43.
- VACHERET C. (1988), « De l'objet transitionnel aux objets culturels », in après Winnicott. La place de l'objet dans le travail clinique». Journée d'étude du C.O.R. Hôpital Joseph Imbert, Arles, 16 & 17, janvier 1988, P. 71 – 75.
- VACHERET C. (1996), L'objet médiateur, le groupe et la fonction de l'imaginaire dans les fondements du narcissisme. Habilitation pour diriger des recherches. Université Lumières-Lyon 2, Institut de psychologie, 1996, p 157.
- VACHERET C. (1997), « La capacité symbolique originale », in projection et

- symbolisation chez l'enfant, sous la direction de P. Roman, Lyon, Presses Universitaires de Lyon, p. 15 – 25.
- VACHERET C. (1998), « Etudes de cas, enjeux et approches cliniques », cahiers du C.R.P.P.C, 4°, p. 4-7.
- VALABREGA J-P. (1980), Phantasme, mythe, corps et sens : une théorie psychanalytique de la connaissance, Paris, Payot, 2° éd. Révisée 1992, p. 389.
- VERNANT J-P. (1971), Mythe et Pensée chez les Grecs : études de psychologie historique, Paris, Ed. La Découverte, nouv – éd. Rev. et augm. 1985, p. 432.
- WINNICOTT D.W. (1975), Jeu et réalité, l'espace potentiel, Gallimard, édition 2000, p. 218.
- WINNICOTT D.W. (1971), La consultation thérapeutique et l'enfant, Paris, Gallimard, p. 411.