



# Don de rein altruiste : enjeux psychologiques

Rev Med Suisse 2012; 8: 350-4

M. Lüchinger  
G. Ludwig  
P. Guex  
F. Stiefel

Dr Myriam Lüchinger  
Gundula Ludwig, psychologue  
Spécialiste en psychologie clinique FSP  
Prs Patrice Guex et Friedrich Stiefel  
Service de psychiatrie de liaison  
CHUV, 1011 Lausanne  
myriam.luechinger@unil.ch  
gundula.ludwig@chuv.ch  
patrice.guex@chuv.ch  
frederic.stiefel@chuv.ch

## Altruistic kidney deviation: psychological challenges

Altruistic kidney donation challenges ethical principles, questions the anthropological meaning of donation and is associated with important psychological aspects. Obtaining free and informed consent is essential and requires a depth evaluation by a psychologist or a psychiatrist in order to identify the motivations which stimulate the desire of donation. By means of a psychodynamic understanding of a clinical case, we illustrate the complexity of the evaluation of consent and discuss the psychological issues associated with altruistic kidney donation.

Le don de rein altruiste défie les principes éthiques, questionne le sens anthropologique du don et s'accompagne d'enjeux psychologiques. L'obtention du consentement libre et éclairé d'une personne ayant le discernement est essentielle pour procéder à tout acte médical. Dans le cadre du don de rein altruiste, cela requiert une évaluation approfondie par un psychologue ou un psychiatre, afin d'identifier les motivations qui sous-tendent le désir de don. A travers une lecture psychodynamique d'un cas clinique, nous illustrons la complexité d'évaluer le discernement et discutons les enjeux psychologiques qui accompagnent le don de rein altruiste.

## INTRODUCTION

La médecine de la transplantation a enregistré, dans les années 1950, les premiers succès des greffes de reins à partir de donneurs cadavériques. Par la suite, les avancées médicales ont permis d'améliorer la survie du patient et, en raison d'une pénurie de greffons, de plus en plus de dons par donneurs vivants se sont développés.

Le don de rein vivant, qu'il provienne de donneurs apparentés au receveur, non apparentés mais émotionnellement liés, ou de donneurs anonymes, pose un certain nombre de questions éthiques concernant la provenance, l'utilisation et la répartition des greffons.<sup>1-4</sup> Les principaux enjeux éthiques sont ceux de la pesée des risques et des bénéfices de la transplantation à donneur vivant ainsi que le libre choix du donneur. Cette transplantation interpelle les principales valeurs de la médecine

qui sont la bienfaisance, la non-malfaisance, le respect de l'autonomie (celle du donneur dans la prise de décision), le consentement du donneur et du receveur et la justice distributive (équité pour la provenance, la répartition des organes et la non-discrimination). En effet, les adultes «compétents» ont le droit d'agir de manière altruiste même s'ils acceptent de prendre ainsi quelques risques. Néanmoins, les équipes de transplantation sont des agents moraux et à ce titre elles doivent évaluer des risques acceptables, somatiquement et psychologiquement. L'échange de rein au sein d'une relation affective a des implications d'intimité (le devoir d'entraide et de ne pas se nuire) différentes du don vivant anonyme. Dans ce dernier cas, comme dans la vie, les «personnes étrangères» ont le devoir de ne pas se nuire mais elles n'ont pas l'obligation de s'exposer à un risque aggravé pour s'entraider. Cela a des conséquences sur l'acceptabilité morale de leur désir de don.

Pour l'autonomie du donneur, les enjeux psychologiques sont pour cette raison importants, car il faut d'une part respecter une liberté de choix, et d'autre part mesurer les risques inhérents à cette préférence personnelle dont il faut saisir tous les enjeux.

La prise de décision chez un donneur apparenté peut en effet être influencée par son sentiment de culpabilité (le devoir du don) ou la balance des dettes et mérites de la dynamique familiale dans laquelle il est pris. L'évaluation psycholo-



gique permet aussi d'apprécier sa capacité de discernement. Cela fait partie intégrale de l'examen médical pré-greffe.

Parmi les donneurs vivants, les donneurs anonymes occupent une place particulière, étant donné qu'ils ne tirent apparemment aucun bénéfice de leur geste.

Les résultats d'une enquête faite par Landolt et coll.,<sup>5</sup> pour la promotion du don vivant, décrivent les caractéristiques significatives d'une population de personnes disposées à devenir donneurs anonymes après avoir été informées de cette possibilité: agréables, sincères, bienveillants, humbles et confiants en l'autre, ils sont prêts à remettre en question l'autorité, à explorer de nouveaux idéaux éthiques, sociaux, politiques ou religieux; ils sont hypersensibles aux sentiments et émotions d'autrui qu'ils se sentent appelés à aider. Pour les auteurs, c'est un encouragement à développer de vastes programmes de recrutement de donneurs. Pour d'autres,<sup>6</sup> ces résultats de recherche ne permettent pas de statuer sur l'acceptabilité morale de cette offre, ils suggèrent d'autres recherches complémentaires qui abordent plus en profondeur les valeurs individuelles.

La théorie de l'échange de dons, développée dans les années 1920 par Marcel Mauss, anthropologue français, soutient que le don est «une forme de contrat régi par trois concepts majeurs: l'obligation de donner, de recevoir et de rendre».<sup>7</sup> Mauss souligne que le don, bien qu'apparemment volontaire, est en fait gouverné par ces trois concepts. Suite au don, le receveur est «en dette», ce qui l'oblige à la réciprocité. La fonction du don, au-delà de l'échange, est également d'établir et maintenir des relations. Ainsi, il observe que, dans l'évolution des sociétés, il n'y a pas de don purement altruiste. Le don a toujours cette fonction de lien et d'échange.

L'évaluation psychologique du donneur dit altruiste est alors essentielle pour tenter de comprendre le sens de ce geste puisque le don «gratuit» n'est pas «naturel», malgré la première attestation du mot «don» désignant l'action d'abandonner gratuitement.

Pour illustrer ces différentes questions, un cas clinique sera présenté, suivi d'un commentaire et de réflexions concernant la question du discernement et du choix autonome, ainsi que la place du psychiatre/psychologue dans cette consultation.

## CAS CLINIQUE

Madame E., adressée par le Centre de transplantation d'organe (CTO) du CHUV, se présente avec le souhait de donner anonymement un rein. Elle rencontre alors une psychologue du Service de psychiatrie de liaison pour un entretien prégreffe.

Issue d'une famille de cinq enfants, elle a été élevée dans un milieu où le partage et la solidarité étaient importants. Malgré cela, elle était une enfant solitaire et timide et elle a vécu une adolescence difficile; elle acceptait mal son corps et partageait peu les intérêts et activités de ses camarades. Son isolement l'a même amenée à avoir à un moment donné des idées suicidaires. Déjà très jeune, M<sup>me</sup> E. a ainsi préféré s'occuper

des personnes souffrantes. A quinze ans, elle éprouve le désir de consacrer sa vie à autrui et décide de faire une formation d'infirmière, son métier actuel. En 2008, à la suite d'un problème de santé et d'un surmenage professionnel, M<sup>me</sup> E. souffre d'épuisement, d'hyperémotivité et de troubles du sommeil, ce qui la pousse à consulter un psychiatre. Elle entreprend un travail sur elle-même qui lui permet de prendre conscience de ses difficultés à respecter ses limites. Elle comprend également à quel point elle a souffert d'un manque de reconnaissance par son père, manque qu'elle cherche constamment à compenser par son engagement altruiste.

Actuellement, M<sup>me</sup> E. ne travaille qu'à 50% et consacre le reste de son temps au bénévolat. Grâce à la psychothérapie et à un traitement médicamenteux anxiolytique, elle dit se sentir mieux et plus à l'aise en famille. C'est à ce moment qu'après une rencontre avec un collègue dialysé, elle conçoit l'idée de donner un rein.

Elle se renseigne auprès d'un médecin sur la possibilité d'un don de rein anonyme, écoute une émission qui rapporte le témoignage d'un couple donneur-receveur et décide de se présenter comme donneuse altruiste au CTO.

Au-delà d'un mouvement compassionnel, M<sup>me</sup> E. inscrit son geste dans un «don total d'elle-même»; pour cette raison, il ne lui est pas essentiel de connaître le receveur. Elle considère également que son geste pourrait représenter un désir de donner symboliquement la vie.

On voit que le profil de cette patiente correspond par de nombreux points à la cohorte de donneurs décrite précédemment. M<sup>me</sup> E. est une femme d'une vive intelligence qui analyse adéquatement et clairement sa situation, elle revendique l'autonomie de son choix. Dans quelle mesure peut-on éthiquement l'orienter autrement?

Il lui est proposé de se donner du temps, vu son épisode récent d'épuisement, et de consulter à nouveau son psychiatre pour reprendre avec lui son projet qu'elle n'avait jamais abordé durant les séances. C'est après cette reprise de contact que M<sup>me</sup> E. renoncera à sa démarche.

## DISCUSSION

La démarche de M<sup>me</sup> E. s'inscrit dans un mouvement altruiste, attitude qui a imprégné sa vie depuis son plus jeune âge. Elle rapporte une adolescence difficile, durant laquelle elle a souffert de la passivité de sa mère, chroniquement subdépressive et du désinvestissement de son père à son égard. Elle a tout compensé par son propre engagement dans les soins. Ce surinvestissement s'est soldé par un épuisement professionnel. A travers l'élaboration psychologique et grâce au travail repris avec son thérapeute, la patiente est parvenue à discerner que cette dynamique était liée à sa propre problématique interne de ne pouvoir se définir clairement face à des images parentales vacillantes. Ce scénario répétant un vécu d'enfant cherchant amour et reconnaissance ne lui était pas conscient comme un des moteurs de son projet de don.

Sa démarche pour donner un rein suit une période



d'épuisement professionnel. Il existe différents types de burnout, dont le «burnout frénétique», caractérisé par un grand investissement dans le travail et qui touche plus particulièrement les individus très impliqués, ambitieux et chroniquement surchargés.<sup>8</sup> Selon la théorie de l'échange social, l'établissement de relations réciproques est essentiel pour la santé et le bien-être des individus. Le sentiment d'un manque de réciprocité dans un environnement de travail joue un rôle fondamental dans le développement de ce syndrome de burnout. Il est dû à un déséquilibre entre les efforts consentis et la gratification attendue, qui amène ces personnes à maximiser leur désir de récompense en assumant un volume et un rythme de travail excessifs.<sup>8</sup>

Cette spirale est bien illustrée par le cas de M<sup>me</sup> E. qui, déjà épuisée, assure encore plus de charges de travail pour trouver son équilibre psychique dans une quête éperdue de gratification. Après son épisode de surmenage professionnel, M<sup>me</sup> E. réduit son travail à 50%. Ne pouvant alors plus s'y investir intensément, elle déplace toutes ses attentes sur un projet encore plus grandiose puisqu'il s'agit là, au-delà du rein, d'un don complet de soi.

Ce choix de M<sup>me</sup> E. s'inscrit dans sa personnalité altruiste qui s'est construite sur les éléments biographiques mentionnés. Anna Freud avance que la cession altruiste est liée à un surmoi très rigoureux ainsi qu'à un conflit passé avec une des figures parentales.<sup>9</sup> Nous y retrouvons l'expérience de M<sup>me</sup> E. dont le comportement quotidien est fortement charpenté par ses valeurs morales, et qui, face au déficit parental (père inatteignable, mère désécurisante), renonce à ses propres besoins et désirs (elle est seule et sans enfant) pour une cession altruiste, espérant trouver reconnaissance et prolongement de soi dans cette action charitable. Nous pouvons donc comprendre le comportement altruiste comme une réaction de défense contre une menace d'effondrement narcissique.

D'un point de vue psychodynamique, l'altruisme satisfait les besoins d'attachement et de relations sociales tout en répondant aux manques affectifs en aidant autrui. Dans bien des cas, la dynamique tourne autour d'une détresse ancienne pour laquelle le sujet n'a pas trouvé l'aide nécessaire. L'altruisme canalise des affects, comme la colère, la tristesse ou des vécus d'impuissance, vers des réactions socialement utiles qui renforcent aussi le sentiment de pouvoir maîtriser le passé, précisément en aidant les autres pour des problèmes ressemblant à ses propres difficultés.

De nature anxieuse, évitante et peu sûre d'elle depuis l'enfance, M<sup>me</sup> E. ne s'est sentie à l'aise que dans les relations codifiées (telles que les relations professionnelles). On trouve, dans son profil, une recherche du père inatteignable qu'elle a idéalisé. N'ayant par contre pas pu s'identifier à une mère dépassée et n'ayant jamais pu se considérer comme désirable en tant que femme, elle a cherché à rejoindre son père en se revêtant des mêmes valeurs que lui : par l'aide aux autres, notamment, mais encore plus loin peut-être par la prolongation d'une partie de soi dans la greffe.

Chez M<sup>me</sup> E., la question du don peut être comprise comme une solution à ses besoins d'attachement et à ses manques affectifs à un moment où son investissement pro-

fessionnel ne suffisait plus. L'évaluation psychologique, suivie par la discussion avec son thérapeute, a permis à M<sup>me</sup> E. d'explorer ses motivations profondes et de reconnaître qu'elle s'engageait dans une «mission impossible» à laquelle il faudrait renoncer pour éviter une spirale infernale qui l'amènerait peut-être à nouveau à un état d'épuisement.

Selon le Code civil, article 16, le discernement est défini ainsi : «Toute personne qui n'est pas dépourvue de la faculté d'agir raisonnablement à cause de son jeune âge, ou qui n'en est pas privée par suite de maladie mentale, de faiblesse d'esprit, d'ivresse ou d'autres causes semblables, est capable de discernement dans le sens de la présente loi.»<sup>10</sup> Le discernement requiert la capacité à prendre conscience de la situation : la personne doit pouvoir comprendre l'information fournie, la manipuler de manière rationnelle et se rendre compte des conséquences de ses actes. L'autre condition pour le discernement est la capacité à manifester sa volonté : le patient doit être capable de communiquer ses choix et résister de manière adéquate à la pression exercée par autrui sur lui-même. Une étude menée au Service de médecine interne du CHUV a évalué la capacité de discernement de 195 patients lors de l'admission par quatre modalités différentes : il en est ressorti que 27% des patients sont incapables de discernement pour des raisons externes, telles qu'un état inconscient, une incapacité à communiquer ou un trouble cognitif, ou pour des raisons psychiatriques.<sup>11</sup> Etant donné que tout acte médical requiert le consentement libre et éclairé du patient, capable de discernement, cette notion est encore plus importante dans une situation où la médecine agit sur des sujets sains, comme c'est le cas pour les donneurs vivants. Notre vignette illustre qu'il ne nous suffit pas de s'assurer de l'autonomie et du libre choix éclairé, sans pression externe exercée sur le sujet ; il faut encore s'assurer que la personne est lucide quant à ses motivations et pressions internes qui l'empêchent d'avoir véritablement «un choix». En effet, derrière la motivation au don altruiste se cachent, selon notre expérience, très souvent des dynamiques puissantes souvent inconscientes. En Suisse, le donneur altruiste doit être évalué par un psychologue ou un psychiatre, avec comme but, entre autres, d'aider à saisir les processus qui sous-tendent sa démarche de don.

L'entretien d'évaluation psychologique du donneur se porte en particulier sur les points suivants:<sup>3,12</sup>

- capacité de discernement ;
- motivation du don d'organe, en particulier le caractère librement consenti ;
- anamnèse psychosociale ;
- déroulement du processus décisionnel ;
- expériences passées dans la gestion du stress ;
- conditions de vie actuelles (réseau social, activité professionnelle, finances) ;
- relation avec le receveur ;
- attentes du donneur en rapport avec le don d'organe ;
- connaissances sur l'utilité et les risques d'un don pour le donneur et le receveur.

Le psychologue ou le psychiatre investigate l'histoire de vie du patient (éléments de vie marquants, enfance) et procède à une brève évaluation psychiatrique. Il a la possibilité d'émettre une réserve quant au don, s'il estime que



le donneur n'est pas lucide quant à ses motivations, aux pressions internes ou externes, ou qu'il est trop fragile pour entreprendre cette démarche. Ceci peut mener à un refus du patient comme donneur ou à exiger un travail thérapeutique avant de l'accepter comme donneur.

En effet, le don de rein n'est pas sans conséquences pour le donneur. Au-delà des risques somatiques, il s'expose à des risques psychologiques: «un nombre significatif (jusqu'à 20%) de donneurs est susceptible d'évoluer défavorablement sur le plan psychosocial, sans que l'on connaisse les critères nous permettant d'identifier préventivement les donneurs à risque.»<sup>3</sup> Parmi les complications rencontrées chez le donneur, nous trouvons l'anxiété, la dépression, des angoisses de mort envahissante...<sup>3</sup> D'autres études montrent cependant que, en général, la santé mentale des donneurs altruistes n'est pas affectée par le processus de don.<sup>13</sup>

Pour le donneur qui subit une grande charge émotionnelle, il n'est pas aisé de prendre conscience de ce qui se cache derrière ses motivations altruistes, ce qui requiert plus qu'une simple évaluation; cette dernière est simultanément complétée par une démarche thérapeutique qui, dans le cas de l'exemple clinique, a pu être effectuée par un thérapeute qui ne fut pas directement impliqué dans le projet de don d'organe. Ainsi, le rôle du psychologue sera d'aider le donneur à bien discerner les enjeux de son acte, à reconnaître le contre-don qu'il obtiendra suite à sa démarche (meilleure estime de soi, reconnaissance sociale, etc.), à éventuellement percevoir les motivations qui peuvent être liées à son développement et son histoire de vie (désirs de réparation, identification avec le receveur, etc.) ou à reconnaître un type de fonctionnement particulier (identité «altruiste», masochisme, etc.).

Le psychologue ou le psychiatre doit ainsi embrasser deux rôles: celui de l'expert et celui du thérapeute. Il accompagne le donneur dans sa démarche et le soutient, tout en devant se prononcer sur son éligibilité en tant que donneur. Ce double rôle peut être délicat.<sup>14</sup> Toute tentative de compréhension est souvent interprétée par le donneur comme un obstacle à son cheminement; ceci déstabilise l'essence même de la fonction de thérapeute qui est avant tout d'interroger, avec l'aide du patient, et de trouver du sens.<sup>14</sup>

Le contenu de cet article s'intègre dans un projet d'étude, dans le cadre d'un travail de master, sur les motivations inconscientes des donneurs altruistes. Une analyse globale des dossiers de quinze donneurs altruistes non apparentés et une lecture psychodynamique, appuyées sur la théorie et la littérature, ont permis de faire émerger des profils de donneurs et de mieux comprendre les processus qui sous-tendent leur démarche afin de pouvoir mieux les évaluer.

### Implications pratiques

- > Le don de rein altruiste s'accompagne d'importants enjeux psychologiques
- > L'évaluation du discernement du patient requiert une évaluation psychologique afin d'identifier également les motivations inconscientes qui sous-tendent le don altruiste
- > Le rôle du psychologue ou du psychiatre évaluateur est délicat car il est à la fois expert et thérapeute

### Bibliographie

- 1 Robert D, Truog MD. The ethics of organ donation by living donors. *N Engl J Med* 2005;353:444-6.
- 2 Gateau V. Pour une philosophie du don d'organes. Librairie Philosophique. Paris: Vrin, 2009.
- 3 \*\* Stagno D, Benaroyo L. Transplantation avec donneurs vivants: enjeux éthiques. *Rev Med Suisse* 2007; 3:408-12.
- 4 \*\* Dew MA, Jacobs CL, Jowsey SG, et al. Guidelines for the psychosocial evaluation of living unrelated kidney donors in the United States. *Am J Transplant* 2007;7:1047-54.
- 5 Landolt MA, Henderson AJZ, Gourley W, et al. They talk the talk: Surveying attitudes and judging behavior about living anonymous kidney donation (forum). *Transplantation* 2003;76:1437-44.
- 6 Hilhorst MT, Kranenburg L, Zuidema W, et al. Altruistic living kidney donation challenges psychosocial research and policy: A response to previous articles. *Transplantation* 2005;79:1470-4.
- 7 \*\* Gill P, Lowes L. Gift exchange and organ donation: Donor and recipient experiences of live related kidney transplantation. *Int J Nurs Stud* 2008;45:1607-17.
- 8 Montero-Marín J, Skapinakis P, Araya R, et al. Towards a brief definition of burnout syndrome by subtypes: Development of the «Burnout clinical subtypes questionnaire» (BCSQ-12). *Health Qual Life Outcomes* 2011;9:74.
- 9 Freud A. *Le Moi et les mécanismes de défense*. 15<sup>e</sup> édition. Paris: PUF, 1949.
- 10 Wasserfallen JB, Stiefel F, Clarke S, et al. Appréciation de la capacité de discernement des patients: procédure d'aide à l'usage des médecins. *Bull Med Suisses* 2004;85:1701-4.
- 11 Fassassi S, Bianchi Y, Stiefel F, et al. Assessment of the capacity to consent to treatment in patients admitted to acute medical wards. *BMC Med Ethics* 2009; 10:15.
- 12 \*\* ASSM ASdSm. Don d'organes solides par des personnes vivantes. Directives médico-éthiques et recommandations. Bâle 2008;13-5.
- 13 Massey EK, Kranenburg LW, Zuidema WC, et al. Encouraging psychological outcomes after altruistic donation to a stranger. *Am J Transplant* 2010;10:1445-52.
- 14 Pécoud P, Pralong F, Bauquis O, et al. Transsexualisme: enjeux et spécificités liés à la prise en charge d'une demande de réaffectation sexuelle. *Rev Med Suisse* 2011;7:395-7.

\* à lire

\*\* à lire absolument