

1 La fratrie compte six enfants. Harry est le troisième et Jean le cinquième.

2 Il s'agit là d'une chambre dite « stérile », l'air est filtré et sous pression. Les conditions d'entrée et d'hygiène sont très strictes.

3 Freud, S. (1900). *Traumdeutung. L'interprétation des rêves* (p. 491). Presses universitaires de France.

4 Lacan, J. (2001). Les complexes familiaux dans la formation de l'individu. Essai d'analyse d'une fonction en psychologie. Dans J. Lacan, *Autres écrits* (p. 23-84), Éditions du Seuil.

5 Asher, J. et Jouet, J.-P. (2004). *La greffe entre médecine et psychanalyse* (p. 193). Presses universitaires de France.

6 Pour une greffe de moelle osseuse, la finalité médicale recherchée est celle d'un chimérisme : « situation dans laquelle les cellules d'individus génétiquement différents coexistent dans le même organisme ». Académie nationale de Médecine (2023). *Dictionnaire médical de l'Académie de médecine*.

7 Freud, S. (1933 [1917]). *Essais de psychanalyse appliquée* (p. 144). Gallimard.

8 Danion-Grilliat, A., Bursztejn, C., Babin-Boilletot, A. et al. (1994). Don de moelle osseuse intrafamilial : la place des parents. *Annales médico-psychologiques*, 3, 149-160.

9 Harry indique ici la compatibilité de sa moelle osseuse avec celle de Jean. Ses cellules sont génétiquement très proches de celles de son frère, et, de surcroît, son taux de compatibilité est supérieur à une de ses sœurs qui était également compatible.

À LIRE...

Leguil, C. (2021). *Céder n'est pas consentir. Une approche clinique et politique du consentement*. Presses universitaires de France.

Mathilde Pagnat Psychologue clinicienne

CHU Estaing Clermont-Ferrand, service d'hémo-oncologie pédiatrique

Greffe de moelle osseuse et opacité du consentement de l'enfant

Harry, jeune garçon d'origine malienne, a 13 ans lorsque je le reçois avec ses parents¹. Il a été choisi pour être « donneur » de moelle osseuse pour son frère Jean, âgé de 8 ans, hospitalisé « en bulle² » dans un secteur protégé. Lorsqu'un mineur est saisi comme donneur de la fratrie, l'accord des parents est requis juridiquement. Celui de l'enfant donneur doit être évalué par le psychologue en vue d'un entretien de l'enfant avec un comité d'experts, ultime étape du parcours de don pédiatrique. En amont, la famille rencontre les médecins pour une explication éclairée de la greffe génoidentique. Le prélèvement de moelle osseuse se réalise sous anesthésie générale, la greffe se fait à la manière d'une perfusion pour le petit receveur.

À quoi l'enfant dit-il oui ? Il s'en remet au désir de l'autre. Nous faisons ici l'hypothèse que cela se fonde bien plus sur le rapport d'un sujet à son désir qu'au savoir éclairé de la médecine. C'est la part énigmatique du consentement. Dans le cas présenté, prêter l'oreille à l'opacité insaisissable d'un consentement familial a-t-il permis un passage de céder à consentir ?

« Dans l'inconscient, rien ne finit, rien ne passe, rien n'est oublié³ »

Seule technique exigeant le don d'un organe par un donneur vivant – et issu de la fratrie pour une majorité de cas – la greffe de moelle osseuse, par son intrusion biologique pour le sujet et sa famille, est une technique médicale qui s'immisce dans les complexes familiaux⁴. Les partenaires au jeu de la vie peuvent se trouver comme bousculés par cet organe muet qu'est la moelle osseuse. « L'intrusion du biologique dans l'économie psychique du groupe familial est d'un poids psycho-affectif souvent considérable⁵. » Une identité biologique proche est autant une chance qu'une effroyable bizarrerie : la gloire d'être sauveur autant que l'empoisonneur, en passant par un sentiment d'inutilité et d'impuissance, ou encore celui de se vivre malade par assimilation et de tendre parfois vers l'inquiétante étrangeté d'un autre en soi ou d'un soi dans l'autre. Le don, et la dette, son pendant, peuvent faire irruption dans la vie de chaque membre de la famille. Nous lisons là la complexité des phénomènes inconscients sous-jacents dans le don de vie et son envers.

Que l'on reconnaisse une existence ou non de l'inconscient, la chimère⁶ recherchée ne peut se simplifier par un consentement libre et éclairé. Il nous faut rendre la part belle à la complexité humaine à l'heure des protocoles standardisés qui appauvrissent et rendent muettes les sciences humaines. Aussi, au regard de ce que nous a enseigné Sigmund Freud⁷, nous ne sommes pas « maîtres dans notre propre maison ». Nous pouvons penser que la liberté du consentement de l'enfant donneur ne pourrait être tout à fait entière. C'est là le reste inconnu qu'il y a entre le sujet, le médecin et le protocole de consentement.

« L'enfant donneur est toujours obligé pour sauver un frère ou une sœur ; il ne donne pas sa moelle, on la lui prend⁸ »

La consultation débute sur ce propos du père : « Harry a peur de l'anesthésie. Je lui ai dit que c'est le même risque qu'un accident avec une voiture. Il ne veut pas comprendre. » Réservé, Harry s'autorisera à dire : « J'ai peur de dormir, j'ai peur de ne pas me réveiller. » En l'invitant à dire, le jeune garçon précise : « Je suis le plus proche, ma sœur aurait pu aussi donner mais ils ont vu que j'étais encore plus proche⁹. » En peine pour se décompter dans la fratrie, il hésite : « Je suis le troisième... le second, je ne sais plus. » Embarrassé, il regarde sa mère. Celle-ci, restée en retrait, livre : « C'est parce qu'il y a eu Idrissa. » Une parole concernant le décès de leur fils aîné mort dans ce même hôpital s'énonce. Jean naissait quelques jours après cette perte. Le surgissement de ces souvenirs douloureux à l'annonce de la maladie de Jean se formule alors et se partage. Soucieuse des conséquences de l'opération pour Harry, sa mère poursuit : « Je ne comprends pas le tribunal ; je ne suis pas d'accord, l'opération, c'est dangereux. » Le désir maternel, en tant qu'il sous-tend celui de l'enfant, vient éclairer ici les peurs de l'enfant. Finalement, après cette rencontre, les parents s'accordent avec soulagement sur leur choix pour Harry et donnent leur consentement. Un premier petit gain de savoir sur leurs peurs amorçait la levée du voile.

La nécessité médicale impérieuse n'abolit pas magiquement la mémoire et l'histoire familiale

Jean, « en bulle », manifeste dans des hurlements une angoisse profonde le poussant à sortir de la bulle de protection : « Pourquoi on fait la chimio ? Pourquoi je ne peux pas sortir ? Pourquoi mon frère ne peut pas venir ? » Une petite équivoque pourrait se faire entendre, Jean parlerait de Harry. Lors de l'entretien suivant, il me demande : « Est-ce qu'il y a des enfants qui sortent de l'hôpital ? » Je réponds que oui et lui adresse : « Peut-être as-tu peur de ne pas sortir d'ici ? » Il acquiesce. Les parents n'ont jusque-là pas parlé à leurs enfants de la maladie d'Idrissa et de l'hôpital. Je leur sou mets l'interprétation d'un lien entre le vécu de Jean et l'histoire d'Idrissa. Le lendemain, ils amènent un album de photos familial et le feuilletent. Par la suite, Jean n'a plus manifesté d'épisodes de détresse le mettant en danger. À quoi les enfants donneurs et receveurs consentent-ils en médecine ? La pratique clinique sous transfert auprès d'enfants faisant l'expérience du don intrafamilial – et ce quelle que soit la coloration culturelle – nous invite à être prudents avec l'évidence du consentement. Le don ne va pas de soi. Être à l'écoute des conséquences pour chacun dans une famille, laisser un interstice où cet événement peut se questionner, semble participer à un positionnement éthique pour la pratique en onco-pédiatrie. ▶