

L'allogreffe de moelle osseuse en pédiatrie¹ – Le donneur intrafamilial :

lien de sang², lien d'amour, lien réel, lien imaginaire, lien fantasmatique³

dominique Davous, Espace éthique AP-HP⁴,

co-cordonnatrice du groupe *Parents et Soignants face à l'éthique en pédiatrie*

Congrès Société Française de Pédiatrie – Clermont-Ferrand – mai 2013

Dans cette formidable aventure qu'est l'allogreffe de moelle osseuse est invité un tiers "qui ne demande rien" et dont on a besoin : **le donneur**.

Jacques Ascher et Jean-Pierre Jouet⁵, analysent ainsi la place du donneur : *Le donneur, qu'il soit familial ou non, occupe la place d'un acteur tiers incontournable du processus d'allogreffe. De cette place, il figure un phénomène troublant : des médecins s'apprêtent à intervenir sur son organisme n'exigeant aucun soin médical, afin de permettre une approche médicale à visée curative du corps d'un autre menacé par le génie évolutif d'une maladie maligne. [...] Tout faire pour trouver un donneur peut signifier la menace de réduction de la personne du donneur à un gisement de cellules à découvrir et à exploiter.*

En cas de **greffe apparentée** ce qui est notre sujet, le geste qu'effectue ce tiers d'aller au secours d'un frère ou d'une sœur en péril, est aisément compréhensible : *Quoi de plus aisé à saisir pour le receveur, la famille, les soignants eux-mêmes que ce geste altruïste et généreux comme "allant de soi" ?⁶*

Une psychologue, membre d'un Comité d'experts écrit : *A la croisée entre le biologique, l'affectif et le fantasmatique, le don de moelle source d'ambivalences conscientes ou inconscientes, provoque une remise en question des rôles et des situations dans la famille et est souvent source de nombreux remaniements.*

L'enfant donneur change de statut : de grand oublié dans la période de la maladie, il devient avec la greffe celui qui redonne l'espoir. Il redistribue les cartes de l'histoire familiale.

- Qu'en est-il réellement du choix pour le donneur apparenté ?
- Quelles sont les conséquences de ce choix ?
- Quelles questions accompagnent – pour tous – cette décision à prendre, à vivre ?

A – Procédure

• *L'entretien médical pré-don/pré-greffe est fait le plus souvent par l'équipe qui fera le prélèvement en présence du donneur, de ses parents, le plus souvent aussi avec l'enfant receveur. Il est en général bien perçu par tous même si une adolescente de 15 ans, greffée il y a trois ans (sa sœur étant donneuse) nous dit avec de la déception et un peu de colère aussi : On s'occupe plus du donneur que du receveur pendant l'entretien, sur ce qui va se passer pour elle. Sur le moment... elle, elle est pas malade et c'est elle qui est mise en avant.*

¹ Des outils pour informer et former sur le site de la Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire : www.sfgm-tc.com

• Des livrets d'information et d'aide à la décision à l'usage des parents ou des patients (adultes et adolescents)
• Des films à destination des patients : un pour le patient et son entourage, un autre pour les équipes soignantes.

² "Lien de sang", Dominique Parent, Qc, Canada, 2007, (45 min), excellent support de formation.

<http://collections.cinematheque.qc.ca/recherche/oeuvres/fiche/80961-lien-de-sang>

³ "Un conte de Noël", Arnaud Deplechin, film fiction, 2007.

⁴ Mes vifs remerciements vont vers celles et ceux qui ont accepté des entretiens. J'ancre cette présentation dans leurs témoignages.

⁵ Jacques Ascher, Jean-Pierre Jouet, *La greffe entre biologie et psychanalyse*, Préface de Michel M'Uzan, PUF, 2004.

⁶ *ibid*

- Le passage devant le *Comité d'experts* est source d'inquiétude pour les parents : *Je ne savais pas qu'ils allaient prendre notre fils à part (dit une mère parlant de son fils donneur, 12 ans) J'étais choquée. Qu'est-ce qu'il va répondre ? Qu'est-ce qui va se passer ?*

Ce que dit aussi une autre mère : Nous n'étions pas prévenus qu'elle allait être seule (sa fille de 10 ans donneuse). Que va-t-on lui demander ? Que va-t-elle répondre ?. Et elle ajoute : J'aurais aimé la prévenir qu'elle allait être seule.

- Le passage au *Tribunal de Grande Instance*, lui, ne semble pas poser de problème.

- Les parents soulignent dans les entretiens, le côté très lourd, très long de cette procédure en pré-greffe, le plus souvent, ils la vivent bien après, considérant essentiellement que cela leur a donné l'occasion de s'assurer "à l'extérieur" (hors équipe de greffe) de la bonne compréhension de ce qu'est le don familial (leur propre compréhension et celle de leur enfant donneur), de poser des questions et de faire part de leurs inquiétudes. Elle semble donc les réassurer sur le consentement donné pour leur enfant.

B – Joie et peurs : lien de sang, lien d'amour, lien réel, lien imaginaire, lien fantasmatique

- *Je vais te donner un coup de main*, dit une petite sœur donneuse à sa sœur qui va être greffée.

- Glody 12 ans : *J'étais heureux, je voulais que mon frère guérisse, mais j'avais peur pour le prélèvement. Il ajoute trois ans après : J'ai jamais regretté !*

- Une petite fille exprime très bien cette peur, celle d'avoir mal, les piqûres, l'hospitalisation... comme elle le dit à sa mère : *Trouve un autre médecin, un qui n'aura pas besoin de moi pour soigner mon frère !*

- Mais la peur c'est aussi la peur de l'échec ; une sœur donneuse de 11 ans : *Quand j'ai su que j'étais compatible, je me suis dit : C'est bien que je puisse l'aider, mais j'avais peur, j'avais peur que ça marche pas !*

En cas d'échec en effet, la situation du donneur est fragilisée : *Je suis contente de ne pas être compatible avec mon frère ; si ça n'avait pas marché, j'aurais culpabilisé (une adolescente de 13 ans).*

Il est alors essentiel d'accorder à ces enfants donneurs dont le frère ou la sœur décède après la greffe, beaucoup d'attention, d'être très vigilants dans cette période où les parents en plein chagrin de la perte et du deuil sont en grande difficulté pour les aider. Il est très important que d'autres membres de la famille ou des proches veillent sur l'enfant donneur et que les soignants puissent lui dire "qu'il n'y est pour rien".

- Selon l'âge, le don est difficile à comprendre : *Je veux bien lui donner (la moëlle), mais il faut qu'il me la rende ! (une fillette de 5 ans).*

- Prêter, donner, rendre, échanger... sont des notions complexes : dans ce lien imaginaire, fantasmatique entre enfants il peut aussi avoir la peur de devenir "les mêmes". Accueillir l'étrange étranger au plus intime de soi crée comme une étrange gémellité : *On se sentait plus comme des jumeaux que comme frère et sœur. C'est le côté un peu surréaliste de se dire qu'une partie de moi coule dans ses veines (un adolescent donneur).*

C – Le droit, le pouvoir de refuser

Face à la pression considérable exercée, consciemment ou non, sur l'enfant donneur par les différents acteurs de la greffe... concernant le droit et le pouvoir que l'enfant a de refuser de donner à tout moment de cette procédure, nous avons entendu :

Des parents : *S'il avait dit non (en parlant de leur enfant donneur), j'aurais dû le comprendre. C'est son droit, mais il est tellement ami avec son frère que je ne pouvais imaginer qu'il refuse.*

Un enfant donneur : *Je savais que je pouvais refuser ; je n'ai jamais pensé à le faire. Et à un enfant qui refuserait de donner je lui dirais : "Réfléchis bien aux conséquences !". Et si j'étais ses parents, je ne l'obligerais pas à donner mais s'il refusait, je lui dirai : "C'est ton choix et c'est dommage !".*

D – L’ambivalence des sentiments au sein de la fratrie

- Si comme nous l’avons dit, l’enfant donneur exprime facilement sa joie, cette simple phrase : *J’étais content de donner. C’est moi qui allais sauver ma sœur !* ne parle-t-elle pas aussi de l’ambivalence des sentiments fraternels susceptibles d’engendrer compétitions et rivalités. Un enfant compatible, troisième de la fratrie, le dit ainsi : *Cette fois, ce n’est pas le droit d’aînesse qui a été pris en compte !*
- Certains enfants conscients du poids du regard nouveau posé sur eux au sein de la famille, n’hésitent pas à le rappeler : *Ah, oui ! Souvent, souvent... (nous dit une mère parlant de son fils donneur) il nous remet les idées en place en nous disant : “Tu sais que si je n’avais pas donné, elle serait peut-être plus là... Puis, il dit qu’il est “son sauveur””.*

E – Au moment de la greffe

Tous les enfants donneurs que nous avons interrogés disent combien ils auraient aimé être là au moment de la greffe, auprès de leur frère ou sœur greffé-e.

F – Et après

- Le don se fête chez nous dit un père : *Moi j’ai deux enfants, un qui a été greffé et un qui a donné. Aujourd’hui il y a encore trois anniversaires ; chacun des leurs et celui de la greffe qui est devenu peut-être le plus important.*

Dans une autre famille à trois ans de la greffe :

Le donneur : *J’y pense ce jour-là, mais on ne fait pas une fête.*

Son frère, le receveur : *Non, pas de fête, ça me rappelle trop de choses que j’aimais pas !*

Leur père : *C’est trop tôt pour fêter ce genre d’événement. Je voudrais d’abord qu’on en sorte vraiment... Quand il sera totalement guéri... peut-être !*

- Un enfant donneur de 11 ans : *J’étais fier de moi, je me suis trouvé courageux.*
- Certains parents soulignent dans l’après-coup combien cette épreuve a eu des effets positifs sur la maturation de leur enfant donneur : *Il en est sorti grandi et sur l’évolution des relations intrafamiliales : Un événement comme ça, ça soude la famille, ça reconforte. On est plus solidaires. Les enfants nous ont beaucoup aidés. On est plus soudés (un père).*

Et la mère ajoute : *Ils sont plus gâtés qu’avant. On tient encore plus à eux !*

En conclusion

- Remercier l’enfant donneur ?

En cas de greffe non apparentée le besoin de remercier le donneur est vif tant du côté des parents que de l’enfant receveur, même jeune (souvent la famille envoie un message ou une carte postale au donneur par l’intermédiaire de l’agence de Biomédecine). Mais en greffe apparentée, qu’en est-il ? Cette question nous a été posée par un pédiatre greffeur de la façon suivante : on part du principe que c’est naturel d’aider son frère ou sa sœur, mais la douleur physique et le choc de l’intervention sont là, tout autant et la culpabilité en cas d’échec beaucoup plus. Souvent, les médecins signent un certificat de bravoure, mais il n’a guère de valeur affective, venant de leur part. Ne devrait-on pas aussi essayer de promouvoir ici la reconnaissance du don, à la fois par une lettre des parents et un mot, ou un dessin de l’enfant receveur, selon l’âge ? Ceci permettrait que le donneur, dans les moments de doute, puisse ressortir cette lettre, la méditer, et surtout avoir la trace de ce don.

- La dette : une jeune fille de 15 ans greffée il y a trois ans exprime magnifiquement la problématique de la dette, en réponse à la question que je lui posais : « Est-ce qu’il y a quelque chose qui a changé entre ta sœur et toi depuis que tu as donné ? » :

Pas vraiment ; je lui suis juste reconnaissante. En fait, je ne veux pas avoir de sentiment de dette. Elle m’a apporté beaucoup et je lui dois beaucoup, mais je veux pas me mettre dans la tête que je lui dois quelque chose !