

«Don et greffe d'organes- Greffe de moelle osseuse entre enfants mineurs »

La greffe, qu'elle soit d'organes, de tissus ou de cellules souches est une médecine personnalisée d'avant la médecine personnalisée. Elle n'est utilisée qu'en cas de situation pathologique extrême et signe le passage du mythe - tel celui écrit en 1228 par Jacques de Voragine avec le récit de l'opération par Saint Côme et Saint Damien de la jambe gangrenée du sacristain -, à celui du pouvoir sur la vie déployée lors des opérations modernes. C'est le traitement de l'homme par l'homme. Mais cette possibilité technique de prélever un élément sur un corps pour l'insérer dans un autre met en exergue plusieurs problématiques.

L'examen d'un cas concret permet de poser les éléments de questionnement. Dans la famille CK, l'état physique de la jeune C âgée de 7 ans requiert une greffe de moelle osseuse. Son frère K, 12 ans, souffre de troubles du spectre autistique. Il est le donneur pressenti. Comme le requiert la loi¹, il doit être auditionné par un comité d'experts² afin de donner ou de refuser son consentement. Son état pathologique nécessite d'être pris en compte, aussi une pédopsychiatre est consultée en amont. Elle pose l'hypothèse qu'étant donné que l'état de K régresse en parallèle de la dégradation de l'état de C, on peut suspecter que l'amélioration de l'état de C à la suite d'une greffe, conduirait à une amélioration de l'état de K. Elle autorise donc cette audition qui a lieu en présence des parents³ étant donné l'impossibilité de communiquer de K. Celui-ci, par son attitude et son jeu de regard avec les experts, semble donner son accord. L'opération a lieu. La petite C est sauvée et K progresse. Le processus décrit ci-dessus interpelle sur trois points : l'enfant, le consentement et le don. Il est intéressant de revenir sur les définitions de ces trois termes pour bien comprendre les enjeux éthiques de l'avis demandé au comité d'experts, avis envoyé au tribunal de grande instance avant mise en œuvre ou non⁴ de la greffe par l'équipe médicale.

¹ Dans les années 1980, les prélèvements sur enfants mineurs étaient réalisés sur recommandation de l'équipe médicale et accord des seuls parents. L'enfant "donneur" n'était pas consulté.

² Le comité d'experts comprend trois médecins, un psychologue et un représentant des sciences humaines élus pour trois ans. Il y a neuf comités en France avec brassage des membres entre chaque réunion.

³ L'enfant sain devient, pour les parents, celui qui peut sauver son frère. C'est pour éviter cette pression, même inconsciente, que l'enfant mineur est reçu indépendamment de ses parents et que ceux-ci sont entendus dans la foulée.

⁴ Un avis négatif résulte soit du refus de consentement du donneur, soit le comité a la conviction qu'il existe une pression mercantile, une utilisation affective de la personne, ou une mauvaise préparation de la personne qui ne mesure pas tous les enjeux du don pour lequel elle doit se prononcer.

Dans les sociétés primitives, **l'enfant** n'appartient pas à la communauté et ses droits et devoirs sont inexistantes. Sous Napoléon, il est considéré comme une ressource économique, totalement sous la coupe paternelle. Il ne devient réellement une personne que dans les années 1870 avec Jules Ferry et la scolarisation obligatoire. Progressivement l'autonomie de l'enfant s'affirme parallèlement au devoir de protection de ses parents. Ainsi l'enfant est incapable juridique, il ne peut **consentir**, mais il doit être informé et participer aux décisions. L'écouter, c'est reconnaître son humanité, ne pas le réduire à un vivant utile et utilisable mais l'affirmer en tant qu'être libre, capable de poser des actes qui le construisent. Dans le cas d'un consentement avant prélèvement de greffon, c'est aussi amener l'enfant à reconnaître l'altérité avec son frère ou sa sœur, HLA compatible donc qui lui est semblable sur le plan biologique. Ainsi, le **don**, qui est "essentiellement don de la reconnaissance de l'autre" selon Gildas Richard⁵ devient possible. Cependant on devrait parler de non-don dans le cas d'une greffe intrafamiliale dans la mesure où il s'agit d'une intervention dont le début porte sur une partie et la fin sur une autre partie d'un même tout : la famille. Si l'enfant n'est pas intégré dans cette globalité souffrante et si cette sollicitation n'est pas reconnaissance de lui-même en tant que partie du tout, l'intervention est une violence. L'entité familiale a une seule identité existentielle et l'élément corporel de l'un de ses membres qui va être intégré dans l'autre signe la volonté de continuer à vivre ensemble. C'est le corps de la relation qui est en jeu. Il continuera à vivre grâce à ce don. Le donateur n'est alors pas seulement un moyen mais lui est reconnue son appartenance à un tout.

A côté du recueil du consentement de l'enfant, les experts écoutent les parents. Le moment est dramatique pour la famille, car la tension d'avoir un enfant gravement malade peut altérer la réflexion. L'adulte redevient enfant tant il est dépendant des décisions prises par les médecins. Par ailleurs, il ne faut pas négliger l'effet induit par la toute puissance de l'enfant-donneur. Les parents peuvent culpabiliser : ils ne sont plus la seule source de vie au cœur de la famille. Aussi serait-il intéressant d'avoir un meilleur suivi des individus comme de l'entité familiale.

Car que signifie dans le cas présent de greffe entre enfants mineurs, la notion de don ? N'y a-t-il pas confusion entre le *-do-* latin qui signifie octroyer, concéder, faire don, mettre à la disposition et le *-don-*, ce que l'on reçoit d'un autre ? L'enfant K est-il le donneur et les cellules souches sont-elles le don ? Alors que le don ouvre la porte à l'échange, à la réciprocité comme le dit Derrida, et que la réciprocité est l'ennemi même du don, ne faut-il pas considérer la dynamique du don plutôt que le don ? Cette dynamique met en scène le donateur, la chose donnée et le donataire. La chose donnée devient le symbole du don et, dans le cas de cette greffe, le donataire est l'aboutissement du don lui-même rendu effectif par l'entremise du geste médical. Mais seule la lecture, par l'enfant C, des cellules de moelles osseuses de K, finalise le don. Cependant la similitude entre le donateur et le donataire et la difficulté à définir la notion d'altérité dans une famille rend complexe cette notion de don intrafamilial. Il est cependant certain que la triade : consentement de K au prélèvement, consentements des parents au prélèvement sur K et greffe sur C, et consentement de C à accepter le prélèvement marquent la volonté de faire communauté. Au-delà de la guérison de la sœur grâce au frère, c'est la guérison de la famille dans sa globalité qui est désirée.

Concluons. La place de l'enfant donneur vivant ne relève pas d'un droit positif ni d'un droit médical mais est apprécié par le comité d'experts qui l'auditionne. C'est ce comité qui évalue à partir de ce qu'est l'enfant, ce que signifie son consentement et en quoi consiste le don. La vertu de cette instance éthique se constitue avec l'expérience acquise au fil des auditions. Cependant trois points mériteraient d'être approfondis afin d'améliorer encore le travail des comités. Dans un premier temps, il conviendrait de clarifier légalement sa place dans le déroulé du processus de greffe. Puis l'optimisation de la transmission de l'information entre l'équipe médicale et le comité permettrait de donner des clés de discernement aux experts sur l'impact psychique sur la famille des thérapeutiques en cours. Finalement, il semble indispensable de réaliser une étude sur la qualité de vie des enfants prélevés avec mise en place d'un registre de suivi permettant d'avoir des données qualitatives et quantitatives sur l'impact de ces dons consentis tant au niveau médical qu'au niveau familial.

⁵ Cf. G. RICHARD, *Nature et formes du don*, L'Harmattan, 2000.