

ASPECTS ET ENJEUX  
ÉTHIQUES  
DE LA GREFFE DE MOELLE  
OSSEUSE  
EN PÉDIATRIE

COLLOQUE DU 15 JUIN 2001

**ESPACE ÉTHIQUE DE L'ASSISTANCE  
PUBLIQUE-HÔPITAUX DE PARIS**

**EN PARTENARIAT AVEC LA *FONDATION  
DE FRANCE, AMGEN, GMF, EFG***

<b>PRÉFACE Pr Alain Fischer, unité d'immuno-hématologie pédiatrique, hôpital Necker-Enfants malades, AP-HP .....</b>	<b>5</b>
<b>I - LA DIMENSION DU TÉMOIGNAGE .....</b>	<b>10</b>
<b>Greffe de moelle osseuse en pédiatrie : la dimension du témoignage Dominique Davous, parent d'enfant greffé, groupe de réflexion thématique Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie, Espace éthique AP-HP ; Dr Michel Duval, service d'hémato-oncologie, hôpital Sainte-Justine, Montréal.....</b>	<b>10</b>
Entre violence et espoir .....	10
Le témoignage participe du sens dont il est en quête.....	11
<b>Une humanité silencieuse David Smadja, professeur philosophie, Espace éthique AP-HP.....</b>	<b>12</b>
<b>II - DÉCISION DE GREFFE : UNE ALLIANCE THÉRAPEUTIQUE .....</b>	<b>13</b>
<b>L'exigence d'une relation de qualité Isabelle Ponsar, groupe de réflexion thématique Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie, Espace éthique AP-HP.....</b>	<b>13</b>
Faire connaissance et se faire confiance .....	13
Une volonté réciproque .....	15
<b>Communiquer et transmettre l'information médicale Dr Michel Duval, service d'hémato-oncologie, hôpital Sainte-Justine, Montréal.....</b>	<b>16</b>
Nécessité d'un document écrit.....	16
La primauté de l'information orale.....	17
Quelle organisation pour les premiers entretiens ? .....	18
L'information sur les risques exceptionnels .....	18
Un ou plusieurs documents écrits ? .....	21
Faut-il demander la signature des parents ? .....	21
La " liberté de ne pas savoir " .....	22
L'information sur les aspects logistiques .....	23
Information, langue et culture .....	23
Évaluation de l'information transmise .....	24
Place des infirmières dans la transmission de l'information .....	25
Les patients transférés à un centre de greffe .....	25
Quelle information pour l'adolescent, pour l'enfant ? .....	26
Quelle information pour les frères et sœurs ? .....	26
Un médecin référent.....	27
Références .....	28
<b>Décision de la greffe Dr Hélène Espérou, service d'hématologie-greffe de moelle, hôpital Saint-Louis, AP-HP .....</b>	<b>29</b>
Comment se prend la décision d'allogreffe ? .....	29
Comment est recueilli le consentement ?.....	30
<b>Quelle responsabilité pour les parents ? Philippe Hidden, Associations Capucine et FME .....</b>	<b>33</b>
<b>Information et implication des parents dans la décision de greffe Isabelle Funck-Brentano, psychologue clinicienne, unité d'immunologie et d'hématologie, hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP .....</b>	<b>35</b>
Quel choix quand il n'existe pas d'alternative ? .....	35
Pallier l'insuffisance de communication .....	36
Etre associés à la décision .....	37
Information et implication de l'enfant.....	38
Position des adolescents.....	40
Line Petit, psychologue.....	44
L'équipe médicale.....	44
L'équipe soignante.....	44
Les psychologues et psychiatres .....	45

<b>Donner du sens Alain Bercovitz, psycho-sociologue, formateur et consultant, Centre François-Xavier Bagnoud, Paris .....</b>	<b>47</b>
Le poids d'un choix que l'on n'a pas .....	47
Entre savoir et choix : la question de la décision .....	48
<b>III - LE DON DE MOELLE .....</b>	<b>50</b>
<b>Encadrement institutionnel et juridictionnel de la démarche du don de cellules souches hématopoïétiques et de cellules mononucléées Pr Jean-Pierre Jouet, Etablissement français des greffes .....</b>	<b>50</b>
La protection du donneur .....	51
La protection du receveur .....	52
Conclusion et perspectives .....	53
<b>Comités d'experts : les acquis d'une expérience Docteur Jean Michon, service de pédiatrie oncologique, Institut Curie, Paris, membre suppléant du Comité d'experts chargés d'autoriser le prélèvement de moelle chez les mineurs pour l'inter région VII (Ile de France-Centre Les Antilles) de l'Etablissement Français des Greffes (EFG) .....</b>	<b>54</b>
Les procédures entre l'indication d'allogreffe de moelle et la réalisation de celle-ci lorsque le donneur est un mineur (fiche technique) .....	55
Conclusion .....	61
<b>Donneurs apparentés : approches psychologiques et vécu des familles Line Petit, psychologue clinicienne, hôpital mère-enfant, CHU de Nantes .....</b>	<b>63</b>
Position des Parents .....	64
Position du donneur .....	66
Répercussions psycho-affectives .....	67
Références .....	69
<b>Les spécificités des donneurs non apparentés Dr Evelynne Marry, directrice adjointe de France Greffe de Moelle .....</b>	<b>69</b>
Le principe d'anonymat .....	70
Le principe de gratuité .....	71
Le principe de sécurité .....	71
Consentement auprès du Tribunal de Grande Instance .....	72
Autres aspects éthiques .....	72
<b>IV - LES ÉTAPES DE LA GREFFE .....</b>	<b>74</b>
<b>Une continuité dans la relation de soins Claire Magnier, infirmière, service d'hématologie, hôpital Robert Debré, AP-HP, avec la contribution d'Isabelle Cadet, Isabelle David, et Claire Elisa. ....</b>	<b>74</b>
La prise de décision .....	75
La vie en secteur stérile .....	76
Prise en compte des demandes de l'enfant .....	77
La fratrie .....	78
Les parents entre eux .....	78
En cours de greffe, l'infirmière et l'information .....	78
En conclusion, quelques propositions concrètes .....	80
<b>Annexes : l'information du patient .....</b>	<b>81</b>
Textes réglementaires concernant les infirmiers .....	81
Autres textes .....	82
<b>Faire face à l'incertitude Dominique Davous, parent, rapporteur du groupe parents-familles</b>	<b>84</b>
Le droit de questionner l'équipe soignante .....	84
Le droit de chercher de l'information ailleurs, de demander un deuxième avis médical .....	85
Le droit d'être auprès de son enfant .....	86
Le droit de questionner les autres parents du service .....	86
Les souhaits .....	86
La nécessité de rester en service de pédiatrie pour la greffe .....	87
Des propositions .....	87

Un médecin référent ? .....	88
Une information relayée avec cohérence par les autres membres de l'équipe soignante.....	88
Les autres parents.....	89
Le (la) “ psy ” (psychologue/psychiatre) du service .....	89
L'arrivée d'une situation aigue, gérer une crise.....	90
La sortie prématurée du flux .....	90
Réaction du greffon contre l'hôte (GVH) .....	90
<b>Incertitude et gestion du temps Isabelle Funck-Brentano, psychologue clinicienne, unité d'immunologie-hématologie pédiatrique, hôpital Necker-Enfants malades, AP-HP. ....</b>	<b>92</b>
Le temps de l'annonce, le temps du doute .....	92
Réalité annoncée, réalité vécue : le temps de l'intégration.....	93
L'attente à l'épreuve du temps.....	94
Pour l'enfant, la perte des repères, le temps volé .....	95
Les temps “ morts ” des frères et sœurs .....	96
L'ambivalence des parents à l'égard du temps .....	97
Le temps linéaire des soignants .....	97
Le psy, témoin et médiateur, soutien de la mémoire .....	99
Pression du temps et art de vivre en question .....	99
<b>Le souçi de la fratrie Hélène Kerurien, groupe thématique Parents et enfants face à l'éthique en Pédiatrie, Espace éthique AP-HP .....</b>	<b>101</b>
<b>Henri-Pierre Bass, psychologue clinicien, service d'onco-hématologie pédiatrique, Hôpital Trousseau, AP-HP .....</b>	<b>104</b>
La place bouleversée de la fratrie .....	105
<b>Respecter l'enfant et l'adolescent Dr Michel Duval, service d'hémo-oncologie, hôpital Sainte-Justine, Montréal.....</b>	<b>107</b>
Le droit à la présence des parents .....	107
La participation de l'enfant aux décisions le concernant .....	109
Les unités de greffe d'enfants.....	110
La visite des frères et sœurs .....	110
L'intimité.....	111
La continuité des soins.....	112
Références.....	112
<b>Se reconstruire après la greffe Danielle Colas, enseignante-formatrice, Grenoble ; Dominique Davous, parent.....</b>	<b>113</b>
<b>L'effondrement, la démolition .....</b>	<b>113</b>
<b>De quoi dépend la “ reconstruction ” ? .....</b>	<b>115</b>
<b>Quelques aspects spécifiques de la reconstruction des familles après décès de l'enfant greffé .....</b>	<b>115</b>
<b>Quelques aspects spécifiques de la reconstruction des familles après succès de la greffe .....</b>	<b>117</b>
<b>V – CONCLUSION .....</b>	<b>121</b>

## **PRÉFACE**

**Pr Alain Fischer, unité d'immuno et d'hématologie pédiatrique, hôpital Necker-Enfants malades, AP-HP**

Un colloque intitulé " ASPECTS ET ENJEUX ETHIQUES DE LA GREFFE DE MOELLE OSSEUSE EN PEDIATRIE " s'est tenu le 15 Juin dernier sous l'égide de l'Espace éthique de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris.

Il expose des points de vue multiples, celui des parents, des soignants, du philosophe, face aux questions soulevées par une pratique médicale lourde : la greffe de moelle osseuse. Le développement de cette forme de traitement au cours des 30 dernières années a permis de sauver la vie de nombreux enfants atteints d'hémopathie maligne, ou d'autres maladies du sang. Cependant, malgré ce succès éclatant et les espoirs pour les nouveaux patients et leurs familles confrontés à cette situation, cette pratique soulève de légitimes interrogations puisqu'elle se situe aux confins même du dilemme vie - mort, et qu'elle est source de souffrances physiques et psychiques pour l'enfant, ses parents et sa famille.

Plusieurs groupes de travail se sont réunis pendant plusieurs mois pour réfléchir à ces graves questions, témoigner, confronter les expériences et essayer d'élaborer des pistes afin de rendre cette médecine plus humaine. Cette réflexion n'est bien sûr pas née avec ces travaux, mais c'est la première fois, je crois, qu'un groupe soignants - familles travaille de façon approfondie sur ces questions en France. Il en résulte un premier document dont l'intérêt ne pourra échapper au lecteur et nourrir sa réflexion personnelle.

En soi, l'existence de ce document, son contenu et la teneur des discussions témoignent de l'évolution des mentalités qui heureusement suit, certes avec retard, les progrès de la médecine.

J'ai personnellement retenu de ce colloque sa grande richesse liée à la diversité des interventions, des contradictions parfois non résolues encore, mais sûrement utiles. Le philosophe qui est intervenu en fin de journée a parlé d'une certaine "babélisation" des propos de chacun, situation logique liée à la place différente des soignants et des familles chacun avec son vécu de la greffe de moelle osseuse. Une profonde émotion surgit à la lecture de l'ensemble des textes de ce document, ce sera, j'en suis sûr, le cas de chacun des lecteurs puisqu'il est discuté ici du cœur de la vie de l'enfant, des souffrances malheureusement générées, mais aussi des espoirs de ces thérapeutiques. Cette émotion est insuffisante pour apporter des solutions, mais elle est le fondement sur laquelle la réflexion de chacun prise individuellement et en groupe doit faire évoluer mentalités et pratiques. Bien qu'il ne s'agisse que d'une première étape, les pistes très concrètes tendant à améliorer les conditions de réalisation de greffe de moelle osseuse de l'enfant émanent de ces travaux. Les synthétiser brièvement montre à quel point il faut encourager la poursuite de la réflexion sur les pratiques médicales en associant étroitement soignants et soignés. Le fait même que ce colloque ait eu lieu, est en soi, j'en suis certain, un facteur de prise de conscience individuelle, une incitation à la réflexion des équipes soignantes impliquées dans la pratique de la greffe de moelle osseuse de l'enfant.

Parmi les recommandations, je retiens la préparation d'un document qui s'intitulera "Mon enfant va recevoir une greffe de moelle osseuse", document qui permettra d'exposer par écrit l'essentiel des informations requises pour une famille confrontée brutalement à cette situation. Les limites possibles d'un tel document ont été soulignées (barrière linguistique, risque de remplacement du dialogue oral). Si on y prend garde, l'utilisation de ce document jouera certainement un rôle utile pour favoriser l'information.

L'ensemble des intervenants ont insisté sur la nécessaire écoute des parents, de l'enfant, du donneur, de la fratrie, à toutes les phases de la greffe de moelle osseuse. Il a été à juste titre souligné qu'il s'agissait d'un des droits des parents, mais aussi des enfants. Nous soignants, devons apporter une attention particulière à ce dialogue, ce lieu d'échange ouvert impliquant un médecin référent mais surtout disponibilité, et bien sûr chaleur humaine. C'est sans doute ainsi que les parents pourront se sentir plus proches de la décision médicale, sans que d'aucune manière la responsabilité leur en incombe. L'attention portée aux demandes d'un autre avis médical ou requête sur " les petites souffrances " est certainement essentielle pour rendre plus effective la fameuse alliance thérapeutique.

J'ai retenu aussi la requête de la présence d'un membre de l'équipe soignante, infirmière, lors des entretiens entre médecins et la famille ; la nécessité impérieuse d'hospitaliser des enfants recevant une greffe de moelle osseuse dans des services d'enfants avec toute l'adaptation technique, et l'environnement hospitalier adéquat.

Les psychologues tout particulièrement insistent sur le temps, sur la nécessité de donner des repères dans la longue période d'attente que constitue le déroulement d'une greffe de moelle osseuse : être attentif aux éléments de la vie quotidienne, reconstituer une base de l'environnement habituel de l'enfant. Cela impose des moyens matériels : aménagement de chambres, mais fondamentalement la nécessité de considérer les enfants à part entière et non en objet d'une thérapeutique.

Il est évoqué la nécessité de l'accompagnement psychologique après un décès, souvent insuffisamment proposé, peut-être par excessive pudeur.

L'approfondissement de la réflexion sur ces pistes, leurs mises en œuvre rapides, sont autant d'éléments qui devraient contribuer de façon nette aux progrès des conditions dans lesquelles sont réalisées les greffes de moelle osseuse.

Toutefois, je voudrais souligner les limites de cette approche telles qu'elles sont formalisées dans ce document. Les dialogues, aussi ouverts et riches soient-ils entre équipe et famille, ne peuvent éviter certaines interrogations sur la qualité des soins qui impliquent la mise en place d'une évaluation des pratiques médicales. Je rappelle aussi, sans m'étendre ici (cela est évoqué dans le texte), les questions difficiles soulevées par l'enfant isolé de son environnement familial, l'enfant handicapé, ou l'enfant " objet thérapeutique ".

Soulignons également une question évoquée dans ce colloque, l'occultation de l'information donnée. Dans quelle condition faut-il la respecter, dans quelle condition au contraire faut-il intervenir pour la rendre perceptible ? Ici le travail reste à faire.

En conclusion de cette introduction, je voudrais bien sûr insister sur l'impérieuse nécessité de la poursuite d'une telle réflexion pluridisciplinaire. En fait, il s'agit là, à mon sens, de l'élaboration d'un vrai programme de recherche, certes différent de ceux dont nous avons l'habitude en médecine. Celui-ci se situe aux confins de la médecine et des sciences humaines. Il doit impliquer la confrontation des expériences et des témoignages, rechercher l'information sur les pratiques élaborées dans d'autres pays, sans doute nécessiter des enquêtes, l'évaluation des pratiques concernant les relations entre équipe soignante, enfant, parents, donneur et fratrie, rechercher aussi ce qui, me semble-t-il est moins présent dans les documents de ce colloque, les témoignages des enfants.

Beaucoup de travail a été accompli, des recommandations très concrètes sont élaborées et la poursuite des efforts devrait donner un sens encore plus profond à l'humanité d'une pratique médicale riche d'espoir.

Je souhaite féliciter Dominique DAVOUS et l'ensemble des personnes qui autour d'elle, ont institué ce groupe de travail avec beaucoup de



dynamisme, de ténacité et de volonté, et donc d'efficacité, et ainsi abouti à cette première étape.

## I - LA DIMENSION DU TÉMOIGNAGE

### **Greffe de moelle osseuse en pédiatrie : la dimension du témoignage**

**Dominique Davous, parent d'enfant greffé, groupe de réflexion thématique *Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie*, Espace éthique AP-HP ; Dr Michel Duval, service d'hématologie, hôpital Sainte-Justine, Montréal**

### **Entre violence et espoir**

Spontanément, ce sont les mots *violence* et *espoir* qui viennent à l'esprit pour qualifier la greffe de moelle allogénique. *Violence de la maladie* qui fait prendre la décision de greffe, puisque, souvent, le décès est inéluctable en l'absence de greffe. *Violence du traitement* puisque, statistiquement, une fois sur deux ou sur trois il conduit au décès, et que ce décès est alors le plus souvent dû à la greffe elle-même et non à un retour de la maladie initiale. *Espoir* cependant, car pour les survivants, la guérison est considérée comme acquise.

Cette situation extrême de la médecine pédiatrique nous paraît suffisamment fréquente (en France 234 greffes de moelle allogénique de l'enfant en 2000, 28 au Québec) pour nécessiter une réflexion spécifique. Cette situation extrême peut par ailleurs être pensée comme un modèle pour d'autres situations de soins.

Les acteurs de cette violence et de cet espoir sont entraînés dans une histoire qui les marquera profondément : l'enfant qui reçoit la greffe, les médecins qui la proposent, les parents qui l'acceptent, le donneur qui offre sa moelle, les frères et sœurs qui sont impliqués dans l'événement, l'équipe infirmière, psychologique et sociale qui soutient au quotidien l'enfant et sa famille.

Cette violence dont l'enfant est l'épicentre génère frustrations, tensions et conflits. La plupart de ces tensions se règlent au cas par cas par la discussion. Ces solutions sont souvent temporaires, impliquant de part et d'autre efforts et compromis. Chacun ensuite réaménage de son côté sa vie et ses

convictions. Les soignants, eux, réaménagent de plus leurs pratiques, pour tenter de " faire mieux la prochaine fois ". Les familles gardent souvent une blessure que le dialogue permettrait peut-être de dépasser et des questions qui viennent *a posteriori* et restent sans réponse. Sans la volonté de se parler, leur expérience est souvent inaccessible pour les soignants. Il est rare que tous les acteurs aient capacité et désir de se retrouver pour penser (panser ?) ensemble.

### **Le témoignage participe du sens dont il est en quête**

Proposer et organiser le dialogue était indispensable. Ce souci a guidé le comité d'organisation du colloque qui s'est tenu à l'hôpital européen Georges-Pompidou le 15 juin 2001 : *Aspects et enjeux éthiques de l'allogreffe de moelle en pédiatrie.*

L'éthique, pour nous, c'est nommer et délimiter cette violence, préciser le rôle de chacun, se voulant acteur et non victime ; c'est aussi, par l'échange, tenter d'améliorer les pratiques et d'aider à se reconstruire après la greffe pour ne pas ajouter à la violence inévitable une violence qui peut être évitée. Cela supposait de la part de tous la capacité de se laisser questionner et remettre en cause par l'autre, au risque de se sentir déstabilisé, de réactiver le passé et les souvenirs douloureux.

La complexité des enjeux et l'intensité des investissements ne permettaient pas de se limiter à une journée d'échange. Aussi cette journée a-t-elle été précédée du travail préparatoire coordonné de plusieurs groupes. Les groupes "médecins", "parents", "infirmières" se sont rencontrés à plusieurs reprises pendant une année. Le travail des groupes "familles" et "psychologues et psychiatres" a pris la forme d'enquêtes auprès des professionnels concernés et d'entretiens avec cinq familles volontaires.

Les institutions compétentes : France greffe de moelle et l'Établissement français des greffes ont été sollicitées. Des experts du monde médical français et canadien ont été conviés, le regard du sociologue, du philosophe a été sollicité. Les familles, le milieu associatif

impliqué dans la greffe de moelle osseuse ont été invités. La multiplicité des points de vue était indispensable.

La réalisation concrète de cette journée et sa publication n'auraient pas été possibles sans le partenariat de la Fondation de France, d'Amgen, de la GMF, et de l'Établissement français des greffes. Le désir de rendre l'hôpital plus humain, la volonté de solliciter les différents acteurs à l'hôpital : équipes soignantes, malades et leurs proches, pour qu'ils amorcent ou approfondissent le dialogue, animent de façon permanente et enthousiaste l'équipe de l'Espace éthique. Nous sommes reconnaissants à tous ceux qui par leur engagement dans cette journée ont permis de lui donner la dimension du témoignage : l'expérience n'est transmise qu'à la condition qu'elle soit partagée par un auditoire auquel elle communique une sagesse pratique. Le témoignage participe du sens dont il est en quête. Comme l'expérience dont il est issu, il est en attente de sens et il l'est encore bien davantage, il est porteur de sens puisqu'il peut faire naître en celui qui l'entend la question : " Que vais-je en faire ? " Nous remercions tout particulièrement, les enfants et les adolescents greffés, les frères et les sœurs, les parents ainsi que les associations *Choisir l'espoir Ile-de-France, Capucine, Source vive, Egmos et Sparadrap*.

Le souci constant des participants de cette journée a été de dégager des pistes de réflexion et d'action pour le futur.

**Une** **humanité** **silencieuse**  
**David Smadja, professeur de philosophie, Espace éthique AP-HP.**

Sur le plan de la philosophie pratique, deux problèmes se posent avec la greffe de moelle osseuse en pédiatrie. Le premier est celui du statut de l'enfant, dont on peut dire qu'il n'est pas comme les autres. En effet, bien qu'appartenant à l'humaine condition, il n'a pas

la possibilité de produire un langage qui soit aussi satisfaisant que celui de la personne adulte. Il entretient un rapport problématique avec la rationalité ou avec le langage. C'est de là que vient l'idée que les parents peuvent disposer ou consentir à sa place. Question qui se pose aussi aux soignants face à un enfant : comment le respecter, recueillir son consentement et comment ce consentement est fondamentalement problématique ? L'humanité silencieuse de l'enfant va susciter le questionnement éthique. Il est possible d'apprivoiser ce type de questions et d'en tirer parti. Le deuxième problème est celui de la greffe. Celle-ci pose des questions relatives au respect de l'intégrité d'une personne humaine. À un moment donné, on accepte qu'un individu puisse consentir à ce que l'on dispose de son corps à l'instar d'une chose. Mais la transformation du corps en une chose manipulable, transférable ou négociable serait catastrophique !

## **II - DÉCISION DE GREFFE : UNE ALLIANCE THÉRAPEUTIQUE**

### **L'exigence d'une relation de qualité**

**Isabelle Ponsar, parent d'enfant greffé, rapporteur du groupe parents-familles, Espace éthique AP-HP.**

### **Faire connaissance et se faire confiance**

La qualité de l'accueil, lors du premier contact entre la famille et l'équipe soignante, instaure un climat de confiance. Avant d'énumérer tout ce qui semble être nécessaire pour qu'il y ait réelle communication lors de l'information et de la prise de décision de greffe de notre enfant, nous tenons à rappeler que le pré-requis primordial réside dans la qualité d'accueil dès le premier contact avec le milieu hospitalier.

Pour nous parents, ce moment d'accueil conditionne l'instauration du climat de confiance indispensable à une réelle communication au quotidien et c'est peut-être également un moyen pour l'hôpital de retrouver sa vocation première : offrir l'hospitalité à des gens en souffrance et, par là même, redonner du sens à son statut de service public.

Pour nous, la notion d'accueil tient nécessairement compte de certains éléments :

- une présentation des locaux, des codes, des règles à respecter, des services offerts, afin de rendre un peu plus familier cet univers qui, au premier abord, paraît si effrayant ;
- une présentation de l'équipe qui va prendre en charge votre enfant, une information sur son organisation, son mode de fonctionnement et les liens hiérarchiques existants ;
- enfin et surtout du *temps*, consacré à cet effet afin de permettre aux parents et à leur enfant d'intégrer peu à peu cet univers au sein duquel ils vont passer beaucoup de temps.

Autre pré-requis très important, cette conscience aiguë de la part des soignants que les parents et les enfants sont des êtres en état de choc et que, fatalement, angoisse et fatigue vont conditionner très fortement certaines de leurs attitudes. Une volonté réciproque de faire connaissance et de se faire confiance s'impose, ce qui justifie des moyens adaptés.

Faire connaissance demande là encore du temps, car il convient de s'approprier de manière à permettre aux parents et à leur enfant d'intégrer un univers inconnu jusqu'alors. Ce n'est que par l'échange qu'il y aura possibilité de replacer le médecin à sa juste place et d'accepter de revoir notre image de la médecine, et pour les soignants de nous accueillir avec toutes nos questions, nos doutes, nos connaissances et également notre épuisement et nos angoisses. Faire confiance, car lorsque la relation nécessaire à l'adhésion est altérée ou inexistante, l'incompréhension ou l'ambivalence dans la relation parents/soignants surgit aussitôt et, avec elles, les doutes et craintes de communiquer.

Cette volonté de faire confiance doit être réciproque et relève de certains principes. L'information doit être la plus simple possible, adaptée au niveau de compréhension de l'enfant et des parents, évolutive. Il lui faut tenir compte du degré de savoir déjà acquis. Bien souvent, les parents arrivent avec leurs informations relatives à la greffe de moelle osseuse (internet).

### **Une volonté réciproque**

Il est important que les échanges soient " vrais " et les explications apportées " claires " : " *On ne veut pas d'explications à demi mots* " déclarent certains parents. Le dialogue doit être favorisé et ouvert. C'est ainsi que nous serions très favorables à la désignation d'un membre de l'équipe soignante comme " médiateur ", " parrain " ou " référent " afin que nous puissions savoir vers qui aller lorsqu'on en éprouve un réel besoin. Ce n'est pas parce que des parents posent plusieurs fois la même question à différents membres de l'équipe soignante, qu'ils n'ont pas compris ou qu'ils essaient de la prendre en faute. Mais bien plus parce qu'ils ont besoin de vérifier leur bonne compréhension ou encore d'intégrer, voire d'apprivoiser ce qui leur a été dit... Car, là encore, le facteur temps est important.

Chacun doit se respecter dans son rôle propre : celui de preneur des décisions pour le médecin, celui de responsable parental pour ce qui nous concerne. À ce sujet, les parents ont besoin de se sentir acteurs face à la maladie de leur enfant. Il s'avère normal qu'ils aient besoin d'aller chercher de l'information ailleurs, de s'interroger sur des pratiques de greffe différentes d'un hôpital à l'autre, ou encore de " veiller " à ce qui est administré à leur enfant. Ce n'est pas en tant que censeurs que nous prenons position mais en tant que parents responsables de notre enfant. " Aller voir ailleurs " est d'autant plus justifié dans le domaine de la greffe de moelle osseuse que l'on sait combien il s'agit d'une technique encore très expérimentale, que chaque médecin greffeur privilégie sa méthode, fruit de son

expérience propre plus que de données scientifiques exactes. Certains ne s'en cachent pas.

Cette volonté réciproque de faire à la fois connaissance et confiance, tant du côté des parents que des soignants, constitue la base d'une communication effective au quotidien.

**Communiquer et transmettre l'information médicale  
Dr Michel Duval, service d'hémo-oncologie, hôpital Sainte-Justine, Montréal.**

Les réflexions et questionnements qui suivent ont été élaborés par un groupe de médecins impliqués dans la greffe de moelle, greffeurs pour la majorité d'entre eux, au cours de trois réunions préparatoires au colloque : *Aspects et enjeux éthiques de la greffe de moelle en pédiatrie*. Elles prennent leur source dans l'expérience quotidienne des participants et ont été confrontées à des textes juridiques [1]-[3]. Cette confrontation a retrouvé dans la majorité des cas une grande concordance.

**Nécessité d'un document écrit**

Les participants ont exprimé le besoin d'un document commun qui pourrait être distribué aux familles. Nous pensons tous que la production de ce document constitue un but indispensable et réalisable.

Nous ressentons vivement le besoin éthique d'un tel document. Les avancées législatives récentes, reflet des besoins des familles et des patients, ne sont pas étrangères à cette prise de conscience. Ainsi, paradoxalement, on constate plus d'avancées :

- pour le donneur que pour le receveur ! En effet, le donneur reçoit un document écrit, puis exprime sa volonté auprès de tiers (Tribunal de grande instance, puis comité d'experts) ;
- pour la simple transfusion que pour la greffe ! En effet, pour la transfusion une information écrite est désormais obligatoire ;
- pour la recherche clinique que pour les procédures faisant l'objet d'un consensus ! Les



documents d'information pour les consentements éclairés pour la recherche sont extrêmement précis et validés par un comité indépendant.

Ce besoin éthique se doublera probablement à terme d'un besoin légal : "*l'honnêteté nous le commande, et la société nous le demande*", comme le souligne l'un d'entre nous. Par exemple, on peut penser que ce type de document sera exigé pour les futures accréditations.

Enfin, des informations écrites sur la greffe de moelle sont désormais accessibles aux familles ayant accès à internet. Dans notre expérience, cette information peut être délétère, car les informations disponibles, même quand elles sont de qualité, sont souvent mal hiérarchisées. Un point "de détail" ou une complication rarissime peut ainsi induire une angoisse que la famille n'osera parfois pas aborder avec le greffeur. Il est donc préférable que la source d'information principale soit connue du greffeur, permettant ainsi des échanges ultérieurs avec la famille adaptés à chaque situation.

La validation de ce document écrit par des associations de patients et les sociétés savantes nous paraissent absolument indispensables.

## **La primauté de l'information orale**

Ce document écrit viendrait en complément de l'information orale. Son but n'est pas de remplacer un entretien. Cette exigence se retrouve dans les recommandations de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) [1].

Seule une information orale permet d'adapter la communication à la famille, de délivrer une information progressive si nécessaire, de hiérarchiser les informations, d'insister sur les avantages attendus de la greffe, de vérifier enfin que l'information a été correctement transmise.

Il faudra donc que le document insiste sur le fait que le risque dépend de l'état de santé du

receveur (indication de la greffe et antécédents, notamment thérapeutiques) et de la comptabilité avec le donneur. Cela permettra de laisser à la famille un espace de liberté qui lui permette d'élaborer sa réflexion, et de réserver la communication sur l'intensité du risque à l'échange oral.

### **Quelle organisation pour les premiers entretiens ?**

Notre pratique est très diverse. La solution qui nous semble probablement la plus souvent souhaitable comprend :

- un entretien avec la famille et le receveur sur la greffe en général, au terme duquel le document serait remis. Un entretien en trois temps semble le plus souvent nécessaire : parents et receveur, parents seuls après avoir fait sortir l'enfant (en lui disant que les adultes ont souvent des questions d'adultes à poser), puis, s'il le désire l'enfant seul. À cette occasion, le problème du donneur ne devrait être abordé que très brièvement ;

- un entretien avec le donneur et la famille sans la présence du receveur (même pas derrière la porte), afin de centrer la problématique sur le donneur et valoriser son rôle. Un entretien avec le donneur seul devrait lui être systématiquement proposé. De même, il est préférable que lorsque se tient la réunion du comité d'experts, le receveur ne soit pas présent.

Le document serait donné aux familles à l'issue de la première consultation, donc après la première explication orale de la greffe, de son principe, de ses risques et de sa justification. Dans certaines situations, le médecin pourrait sentir que le moment n'est pas encore venu, et repousser la remise à l'issue d'un second entretien.

### **L'information sur les risques exceptionnels**

La recommandation de l'ANAES, issue des arrêts de la Cour de cassation et du Conseil d'État selon laquelle "*l'information doit*

*préciser les risques graves, y compris exceptionnels, c'est-à-dire ceux qui mettent en jeu le pronostic vital ou altèrent une fonction vitale* " signifie-t-elle qu'il faut exposer une liste exhaustive de tous les risques ? Dans le contexte très complexe de la greffe de moelle, où " tout peut arriver ", il paraît impossible d'appliquer à la lettre une telle recommandation, cela pour plusieurs raisons. D'une part, par sa taille et sa complexité, la liste exhaustive des complications exceptionnelles de la greffe est susceptible de faire passer au second plan l'essentiel de l'information : le bénéfice potentiel a été pesé par l'équipe médicale et il dépasse les risques encourus. D'autre part, cet énoncé peut inciter la famille à surestimer le risque de la greffe : chacun de ces risques est par définition exceptionnel et la somme de risques exceptionnels peut demeurer minime. Une telle addition d'informations écrites pourrait être vécue par les parents comme une sorte de décharge de responsabilité de la part du médecin, même si celui-ci s'en défend avec conviction. Dans l'expérience des greffeurs, il n'est pas rare de rencontrer du " jamais vu ". Une telle liste ne saurait donc par définition être exhaustive et donc ne serait finalement que trompeuse.

L'arrêt du Conseil d'État du 5 janvier 2000 est précédé des conclusions du Commissaire du Gouvernement (dont le but est d'éclairer l'arrêt et de le préciser) : *" Le médecin n'est nullement tenu de procéder à une énumération exhaustive des types d'accidents constatés, quelle que soit leur fréquence. En effet, ce n'est pas d'un tel inventaire sinistre que le patient a besoin pour prendre sa décision. Il suffit qu'il obtienne une réponse honnête à une question simple qu'il se pose nécessairement : quel est l'ordre de grandeur du risque de décès ou d'invalidité que je cours en acceptant l'opération ? "*

C'est pourquoi il semble à notre groupe de travail que l'existence de risques exceptionnels doit être indiquée à la famille, sans détailler la liste de ces risques. Seuls nous paraissent devoir être détaillés :

- les risques principaux (par leur degré de certitude, comme l'infertilité) ou leur gravité (comme l'existence générale d'un risque vital) ;
- la physiopathologie générale, afin de permettre à la famille de comprendre et de suivre la survenue ultérieure éventuelle d'un risque exceptionnel.

La mention de l'existence de risques exceptionnels que l'on ne peut tous détailler sera accompagnée de l'information précisant que la surveillance clinique et biologique mise en place sera à même de dépister précocement l'apparition des manifestations afin de prendre les mesures thérapeutiques nécessaires. De même, les risques pour la fertilité doivent faire l'objet d'une information sur les moyens actuels de préservation (congélation de sperme ou d'ovaires selon l'âge, le sexe et les antécédents).

Enfin il faudra bien insister au cours de l'entretien sur le fait que si la greffe est proposée, c'est que le greffeur est certain que les risques de ne pas greffer sont supérieurs aux risques de greffer, que le pour et le contre ont été mûrement pesés et qu'il s'agit d'une décision du médecin qui engage sa responsabilité pleine et entière. Ce point devrait d'ailleurs être abordé par écrit dans le document.

À cette occasion pourrait être abordé par ailleurs le processus de décision, notamment dans les indications difficiles : discussion approfondie entre les membres de l'équipe. Deux situations peuvent se présenter : soit la greffe est indiquée en accord avec un protocole consensuel (cas par exemple de la majorité des leucémies) ayant été élaboré et approuvé par des dizaines de spécialistes, soit elle a été discutée dans une réunion entre équipes de greffeurs. En effet de nombreuses familles nous paraissent inquiètes de ce point, même si peu osent l'aborder aux premiers entretiens, et très rares sont celles qui demandent un véritable deuxième avis.

Même en ne détaillant pas les risques exceptionnels, dans le cadre de la greffe de moelle, il paraît impossible de respecter la

recommandation de l'ANAES selon laquelle " *le document remis au patient ne devrait pas excéder quatre pages* ". Mais la réflexion devra sûrement porter sur la façon dont on peut aider la famille à " naviguer " à sa convenance dans un gros document : index clair ? Hypertexte sur CD-ROM ? Hypertexte sur site internet accessible à partir du service ?

### **Un ou plusieurs documents écrits ?**

L'intérêt de disposer de plusieurs documents serait d'adapter étroitement l'information à chaque situation, et notamment de délivrer une information par écrit relative à l'importance des différents risques. À l'inverse, pour des raisons pratiques un consensus se dégage en faveur d'un seul document, mais aussi pour réserver l'information sur l'intensité des risques à la communication orale. L'intensité des risques constitue par ailleurs une information particulièrement difficile à cerner : quand une complication survient, cela revient à " cent pour cent pour le patient ", même si elle est exceptionnelle. Certaines greffes à très haut risque se déroulent sans aucun problème, alors que certaines greffes " faciles " se passent mal. Autant l'information sur l'existence d'un risque est de l'ordre du fait, autant l'information sur le niveau de chaque risque a une forte coloration culturelle, psychologique ou spirituelle. Elle paraît devoir être étroitement adaptée à chaque famille, au fil de l'entretien, en tenant compte des réactions (verbales ou non) de la famille.

### **Faut-il demander la signature des parents ?**

Le document écrit n'aurait qu'une fonction strictement informative, et n'aurait pas vocation à recevoir la signature du patient. Les juristes sont d'accord avec cette position [1],[2], aux motifs suivants :

- la pratique médicale ne peut être guidée par le souci d'une éventuelle procédure judiciaire ultérieure, " *on transformerait une obligation*

*du médecin (celle d'informer) en une obligation du patient puisque l'information lui serait donnée moins pour faire des choix que pour permettre au médecin de disposer d'une preuve qui lui paraît nécessaire " ;*

- il n'y a aucune obligation légale ou réglementaire à faire signer un tel document, sauf cas précis : études génétiques, recherche biomédicale, assistance à la procréation, IVG, prélèvement d'organe sur donneur vivant, intervention chirurgicale sur un mineur ;

- une telle signature peut être anxiogène pour la famille et détériorer la relation en étant ressentie comme une décharge de responsabilité de la part du médecin ;

- elle fige le consentement, qui, en droit, doit être révocable à tout moment ;

- elle ne protège pas le médecin, car une enquête pourrait démontrer l'insuffisance d'information, même si l'attestation contraire signée existe. Le consentement écrit n'a pas de valeur juridique absolue. En pratique, en cas de contestation, le dossier médical est le support privilégié qui servira à faire apparaître si une information correcte a été donnée. C'est pourquoi il faut y écrire les résumés d'entretien qu'on a pu avoir avec la famille. Ces résumés représentent par ailleurs un support précieux pour la communication au sein de l'équipe soignante.

## **La " liberté de ne pas savoir "**

Même si la grande majorité des familles veulent " tout savoir " sur la greffe, il arrive parfois que pour des raisons psychologiques évidentes elles occultent une partie de l'information qui leur est transmise. Ceci soulève le problème du " droit de ne pas savoir ". L'information étant actuellement orale, les familles ont la liberté de ne pas entendre. Si elle était écrite, auraient-elles la liberté de ne pas la lire ? Dans l'expérience des participants, on constate ainsi plusieurs cas d'occultation d'une information écrite. Le risque de forcer certaines familles à regarder en face ce qu'elles ne désirent pas savoir à ce moment-là paraît donc faible (mais

cependant réel). La présentation du document devra sans doute intégrer cet impératif, en permettant aux familles de sauter éventuellement certains passages à la première lecture.

## **L'information sur les aspects logistiques**

L'information sur ce thème (centre post-greffe, isolements, précautions alimentaires et d'hygiène, etc.) doit être très détaillée dès avant la greffe. La pratique habituelle des centres consiste à ce que le médecin signale ces précautions puis que le cadre infirmier les détaille.

Ces précautions pourraient figurer sur le document, en mentionnant qu'elles sont adaptées à chaque cas particulier et évolutives au fil du temps. Devraient figurer aussi les précautions qu'il ne faut pas prendre (comme de retirer les moquettes, ce à quoi ont été confrontés plusieurs d'entre nous !).

## **Information, langue et culture**

Nous avons tous rencontré avec certaines familles des difficultés liées à une distance linguistique et culturelle. Il n'est pas sûr que l'existence d'un document permette de résoudre, même en partie, ces difficultés. Néanmoins, la remise de ce document est un échange qui peut être perçu comme une volonté d'informer complètement et franchement. À défaut d'informer réellement, il permettrait au moins de contribuer à l'instauration d'une relation de confiance. Il contribuerait au rapprochement des points de vue, par exemple par le truchement d'un tiers capable de le lire et de le commenter dans la langue de la famille. Il ne nous paraît donc pas utile de disposer d'un document traduit dans les principales langues représentées.

Pour les entretiens, l'interprète est nécessaire si l'un des deux parents ne comprend pas le français. Il ne résout pas tous les problèmes, car la différence de langue est souvent

accompagnée d'une différence de culture. Ce fossé culturel est d'ailleurs parfois rencontré avec des familles d'expression française. Par ailleurs, l'intervention des interprètes pose des problèmes spécifiques :

- leur rôle est de communiquer aux uns la parole des autres et il faut leur rappeler qu'ils sont tenus au secret médical (à la suite d'une réunion du comité d'experts, il est arrivé qu'un interprète rapporte aux parents ce que l'enfant avait dit sous le sceau du secret) ;

- ils sont rarement préparés à ce type d'entretien, à ses difficultés techniques et émotionnelles : il existe clairement un danger psychologique pour l'interprète, ainsi que le risque qu'il prenne une initiative délétère pour la famille.

La culture aussi est évolutive, et particulièrement celle des médecins : ainsi, nous avons tous noté que " nous en disons de plus en plus "...

## **Évaluation de l'information transmise**

L'évaluation de l'information transmise aux parents paraît absolument indispensable, bien qu'il semble que peu d'équipes de greffes la pratiquent.

Nous proposons, à partir de l'expérience de l'équipe de Nantes, d'utiliser une " check-list " à signer par le médecin et non par les parents :

- elle servirait de canevas pour un second entretien, pour vérifier que l'information a bien été délivrée, au moins dans ses grandes lignes ;

- le médecin qui la réalise pourrait être ou non celui qui a réalisé le premier entretien ;

- les questions seraient du type " tel aspect a-t-il bien été abordé ? ", sans aller dans les détails, afin de préserver la possibilité pour la famille d'une écoute " sélective " ;

- la famille serait invitée à poser à chaque chapitre abordé les questions qu'elle désire ;

- cette check-list pourrait servir de canevas pour le futur document écrit.



## **Place des infirmières dans la transmission de l'information**

La place des infirmières est importante car elles sont en contact permanent avec l'enfant et la famille. Cette place n'est pas formellement délimitée, elle dépend beaucoup de l'infirmière, de son expérience professionnelle et de sa personnalité.

Nous estimons normal que les résultats des examens complémentaires simples (numération-formule sanguine, etc.) soient communiqués par l'infirmière. C'est d'ailleurs la règle en vigueur dans de nombreux services. De même l'information concernant de mauvaises nouvelles ne doit pas revenir à l'infirmière mais au médecin. Ainsi, si un résultat habituellement donné par l'infirmière recouvre une mauvaise nouvelle, elle demande alors au médecin d'annoncer et d'expliquer ce résultat.

Un document écrit et l'utilisation d'une "check-list" permettraient une traçabilité de l'information, et ainsi de savoir ce qui a été dit et ce qui ne l'a pas été, notamment pour favoriser la communication entre les différents médecins et soignants de l'équipe de greffe.

## **Les patients transférés à un centre de greffe**

Il s'agit d'un problème fréquemment rencontré par les équipes de greffe. Selon les équipes, tout ou partie de l'information sur la greffe a déjà été communiquée par l'équipe qui réfère le patient.

Du point de vue des greffeurs, les problèmes sont les suivants :

- le risque que la greffe soit vécue par la famille comme un "miracle", les difficultés n'ayant généralement pas été abordées (il est difficile de demander à une personne qui ne réalisera pas la greffe de détailler les différents risques...);
- la communication doit être adaptée à chaque famille et notamment à l'information dont elle dispose déjà, aspect qui est souvent flou;
- la nécessité de créer une nouvelle alliance thérapeutique avec une nouvelle équipe.

L'existence d'un document commun pour les familles pourrait résoudre une partie de ces problèmes. Le document ne serait pas remis par l'équipe qui réfère le patient, mais permettrait à cette équipe de savoir ce qui est dit à la famille.

Faut-il rencontrer en entretien les familles pour lesquelles la greffe n'est pas encore certaine ou faut-il attendre l'indication de greffe ? Aucune attitude systématique ne peut être préconisée. Pour certaines familles, il est utile d'avoir rencontré le greffeur même si la greffe n'est jamais réalisée. En effet, elles peuvent avoir besoin de temps pour arriver à envisager la greffe et pour s'adapter à une nouvelle équipe. Par ailleurs, si la greffe ne se fait pas, cette mesure démontrera que tout a été fait pour préserver les chances, et l'information équilibrée donnée sur la greffe et ses risques permettra à la famille d'éviter le concept de " greffe-miracle ".

### **Quelle information pour l'adolescent, pour l'enfant ?**

Proposer un entretien particulier à l'adolescent paraît constituer une solution. L'existence d'un document écrit permettrait à l'adolescent et à sa famille de disposer d'un document commun autour duquel une information orale personnalisée aura été transmise.

Le fait que ce document soit accessible à l'adolescent rendra sa rédaction particulièrement difficile. Il faut par exemple éviter que l'enfant ou l'adolescent apprenne par ce document le risque sur la fertilité, et non au cours d'un entretien attentif et empathique.

Un livre adapté à l'enfant plus jeune serait également très utile et pourrait représenter une étape ultérieure.

### **Quelle information pour les frères et sœurs ?**

La fratrie est en pratique rarement vue par les médecins. Bien que nous pensions qu'il y a nécessité d'une prise en charge spécifique,

nous n'avons pas d'idée très précise des besoins concrets.

## **Un médecin référent**

Les recommandations de l'ANAES demandent qu'une " *synthèse des données médicales soit effectuée pour le patient par un médecin unique* ". Cela peut se comprendre (ou non) comme la nécessité que le même médecin (dit référent) établisse la synthèse pour une famille donnée.

La pratique du médecin référent est assez variable d'une équipe de greffe à l'autre. Dans tous les cas, quand l'enfant est suivi en consultation, la situation est simple puisqu'un consultant, toujours le même, fait la synthèse à l'occasion des consultations.

En revanche, pendant les hospitalisations cette synthèse est réalisée soit par le médecin en charge à ce moment de l'unité de greffe, soit par le médecin dit référent de l'enfant. Aucune équipe de greffe ne paraît adopter une pratique déterminée en cette matière. Certaines instituent de façon explicite un référent dès l'arrivée du patient, mais l'information synthétique peut être assez souvent délivrée par un autre médecin au gré des responsabilités et des disponibilités. D'autres acceptent qu'un médecin référent implicite intervienne ou non selon les familles.

Il nous semble que pendant l'hospitalisation une relative souplesse soit de mise dans la notion de médecin référent, pour permettre à la famille de choisir puis de changer de médecin référent au fil du temps. Certaines familles préfèrent un autre référent que celui qui leur a annoncé les mauvaises nouvelles, c'est-à-dire le diagnostic ou les risques de greffe, ou peuvent éprouver des affinités culturelles ou psychologiques avec tel médecin autre celui que l'équipe aurait désigné. Il importe de se donner les moyens de délivrance d'une information synthétique de qualité dans un climat de confiance réciproque, même en l'absence du médecin référent quand l'urgence l'exige.

Il faut cependant souligner qu'une telle attitude souple expose l'équipe médicale au risque de ne pas assez informer une famille discrète qui ne réclamerait pas d'informations, *a fortiori* les familles qui " fuient " les médecins pour des motifs variés dont le déni ou la pénibilité des informations à recevoir.

***Ont participé à cette réflexion collective :***

Hélène Espérou (Paris), Gérard Michel (Marseille), Françoise Méchinaud (Nantes), Jean Michon (Comité des experts, Paris), Jean-Hugues Dalle (Lille), Michel Duval (Montréal). Les étapes écrites de cette réflexion ont été relues par Pierre Quartier (Paris), Judith Landman (Paris) et Anne-Sophie Carret (Montréal).

## **Références**

- [1] Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. *Informations des patients - Recommandations destinées aux médecins*, Rapport, mars 2000. Document téléchargeable sur [www.anaes.fr](http://www.anaes.fr), rubrique " publications ".
- [2] *L'information médicale du patient, règles et recommandations*, Paris, AP-HP/Doin, 2000.
- [3] *La relation médecin-malade face aux exigences de l'information*, Paris, AP-HP/Doin, p. 21, 1999.

## **Décision de la greffe**

**Dr Hélène Espérou, service d'hématologie-greffe de moelle, hôpital Saint-Louis, AP-HP.**

La décision de proposer à une famille de traiter un enfant avec une greffe allogénique de cellules souches hématopoïétiques, est d'abord prise de façon collégiale par les médecins. Dans un deuxième temps capital, le médecin communiquera à la famille, à l'enfant receveur et à l'enfant donneur les informations relatives aux modalités de la greffe, au bénéfice attendu et aux risques de complications. Les informations sur les aspects pratiques de la greffe sont souvent données de façon plus précise quoique moins formelle par l'équipe infirmière. Au décours le plus souvent immédiat de cet (ou ces) entretien(s), le médecin recueillera le consentement de l'enfant et de sa famille au projet thérapeutique proposé. Tout au long du déroulement de la greffe et du suivi ultérieur de l'enfant qui peut être lourd et long (complications tardives, séquelles) ces temps successifs : décision médicale, information, et consentement vont se renouveler. De leur qualité dépendra en grande partie la confiance que la famille accordera à l'équipe de soins.

## **Comment se prend la décision d'allogreffe ?**

Proposer une allogreffe dans le traitement de la maladie hématologique d'un enfant, c'est lui donner la possibilité d'un traitement curatif de son hémopathie, mais c'est également l'exposer au risque de complications dont certaines peuvent mettre en jeu le pronostic vital et d'autres altérer son développement ultérieur. Aussi, aucune décision d'allogreffe n'est-elle prise sans une réflexion médicale préalable qui s'appuie sur les caractères spécifiques de la

maladie de l'enfant au regard des résultats des études de recherche clinique.

Deux cas de figure peuvent se présenter : l'enfant est traité selon un protocole thérapeutique qui prévoit une intensification par allogreffe selon certains critères de gravité. Lorsque sont connus ces critères d'indication de l'allogreffe, souvent quelque temps après le diagnostic initial, voire lors d'une rechute, le médecin débutera la phase d'information, avec en premier lieu la demande de typage HLA de la fratrie de l'enfant malade.

Le deuxième cas de figure est celui de certaines hémopathies malignes et de la majorité des indications de greffe dans les hémopathies non malignes. La décision du médecin est alors prise, toujours sur des critères de gravité de la maladie et selon des consensus (le plus souvent internationaux) qui reposent sur les résultats des études de recherche clinique. C'est dans cette situation que la collégialité de la décision est la plus nécessaire. Des recommandations internationales ont été publiées (notamment pour les greffes à partir de donneur non-apparenté) classant les indications en plusieurs niveaux de consensus. Récemment, pour améliorer le caractère collégial de cette prise de décision, les équipes d'hématologie pédiatrique, ont créé un comité inter-hospitalier d'abord parisien, puis élargi au nord de la France qui examine tous les trimestres les dossiers des enfants dont les indications de greffe sont les plus difficiles.

Si la décision médicale de réaliser une allogreffe rentre dans le cadre d'une " obligation de moyens " pour le médecin, elle est toujours garantie par l'analyse bénéfique/risque effectuée de façon collégiale.

### **Comment est recueilli le consentement ?**

Au décours d'une ou le plus souvent des entrevues médecin/famille au cours desquelles sont transmises les informations concernant les modalités, le déroulement et le risque de complications de la greffe, le médecin va recueillir le consentement du malade et de sa

famille. Le consentement de l'enfant et de sa famille est souvent difficile à apprécier par le médecin. Il est fondamental car il est révélateur de la confiance accordée au médecin. Mais il peut également apparaître comme imposé à la famille (" *Nous n'avons pas eu le choix...* "). Il faut bien différencier le consentement à un projet thérapeutique donné qui relève de la famille après information et le choix d'une thérapeutique qui, lui, est du ressort de l'équipe médicale puisqu'il concerne la décision d'allogreffe elle-même. Le consentement de l'enfant et de sa famille représente une forme d'adhésion, d'alliance thérapeutique. La compréhension de cette distinction entre la décision médicale et le consentement familial est très importante tout au long du déroulement de la greffe, particulièrement en cas de complications graves voire mortelles. Elle permet de ne pas donner à la famille qui a accepté, mais non pas décidé la greffe, le sentiment d'une responsabilité.

Le consentement est souvent plus implicite que réellement explicité dans la mesure où, pour l'enfant malade lui-même, en dehors des études de recherche clinique (loi relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales) il n'est qu'oral. La primauté de l'oral sur l'écrit est extrêmement importante aussi bien pour les médecins, que pour l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) et pour les juges qui n'accordent pas de valeur juridique au consentement signé. Cependant, afin de formaliser cette alliance thérapeutique, se généralise au sein de nombreuses équipes la signature conjointe par le médecin, l'enfant et sa famille non pas d'un consentement mais d'une fiche d'information (cf. *supra*) qui se veut le témoin au minimum de la délivrance d'information par le médecin et au mieux d'un réel échange entre le médecin, l'enfant et sa famille.

Pour le don de moelle, par contre, le consentement écrit des représentants légaux de l'enfant donneur est légalement requis (art L. 671-5, loi n° 94-654 du 29 juillet 1994), il doit être enregistré auprès du président du Tribunal

de grande instance. Le consentement de l'enfant donneur lui-même, initialement recueilli lors de l'entretien avec le médecin qui propose la greffe ou le médecin greffeur, doit être confirmé depuis juin 1996 devant un comité régional d'experts composé d'un pédiatre, d'un psychologue et d'un représentant de l'Établissement français des greffes (EFG) qui reçoivent l'enfant donneur seul. Selon la loi, son refus peut empêcher le prélèvement.

Lorsqu'une greffe de moelle osseuse est prévue puis réalisée, l'implication d'une famille est telle qu'on ne peut l'imaginer qu'avec le consentement de l'enfant et de ses parents. Cependant, pour qu'elle soit vécue le mieux possible par tous et ce qu'elle qu'en soit l'issue, il faut s'attacher à respecter ces phases successives : décision médicale, information, consentement de l'enfant et de sa famille lors de l'indication de la greffe puis tout au long de son déroulement.

Décision et consentement encadrent l'information. Cette décision est d'abord une décision médicale. Le temps de l'information s'avère ensuite capital. L'information est communiquée par les médecins et par les infirmières. Les dispositions mises en œuvre dans l'information sont multiples. Vient ensuite le temps du consentement qui implique l'enfant malade, sa fratrie, les parents.

L'implication de la famille et de l'enfant est telle qu'on ne peut l'imaginer qu'avec le consentement de tous les acteurs. Quotidiennement, il faut s'attacher à différencier les temps de la décision, de l'information et du consentement.

***Ont participé à la réflexion collective :***

Gérard Michel (Marseille), Françoise Méchinaud (Nantes), Jean Michon (comité d'experts, Paris), Jean-Hugues Dalle (Lille), Michel Duval (Montréal).



## **Quelle responsabilité pour les parents ? Philippe Hidden, Associations *Capucine* et *FME***

Je souhaite réagir aux propos du docteur Espérou et, au-delà, évoquer la difficulté à définir la relation médecin greffeur/parents dans le contexte si difficile des choix thérapeutiques. Pour y avoir pensé à de nombreuses reprises depuis, je voudrais partager ma vision de "parent". Le postulat médical exprimé par Hélène Espérou est le suivant : " en tant que médecin, je connais le risque de déséquilibre psychologique qui pourrait résulter chez des parents, en cas d'évolution défavorable, du sentiment d'avoir partagé une décision médicale. En conséquence, je revendique, par principe, l'entière responsabilité. "

Ce postulat me semble essentiel à entendre pour des parents parce qu'il les met en garde contre de potentiels sentiments de culpabilité si dévastateurs et parce qu'il exprime l'engagement du médecin greffeur et sa capacité à assumer ses choix thérapeutiques. Pour autant, s'il cadre bien la relation médecin/parents, il me semble qu'il faut veiller à ce qu'il n'occulte pas le rôle prépondérant de la maladie dans le processus décisionnel.

Par ailleurs, concernant la transparence sur les choix thérapeutiques et les alternatives, il me semble essentiel que, dans la vision des parents, le médecin ne soit pas vu comme le décideur ultime, celui qui aurait potentiellement mal choisi. Cette idée, certes moins culpabilisante, serait tout aussi aliénante dans la mesure où elle suggérerait l'idée que l'évolution aurait pu être autre. Dans ma vision, le message du médecin vis-à-vis des parents est d'expliquer, d'une part, quelles sont les caractéristiques propres de la leucémie de l'enfant qui influent directement sur le choix thérapeutique et éventuellement en quoi, si elles avaient été différentes, le traitement proposé aurait été lui aussi différent. D'autre

part, qu'il y a consensus des équipes de greffe sur le mode de traitement des leucémies.

À partir de là, si l'issue n'est pas celle espérée, les deux causes racines restent la maladie elle-même et l'état de la science au jour de la décision... et non le médecin en tant que personne.

Pour conclure, je définirais la relation médecin/parents comme basée sur la nécessité de faire comprendre (à un niveau de détail variable en fonction des parents, de leur situation, de leurs attentes, etc.) la relation entre la forme de la maladie et le traitement proposé, plus que l'acceptation (ou l'assentiment) sur le traitement.

## **Information et implication des parents dans la décision de greffe**

**Isabelle Funck-Brentano, psychologue clinicienne, unité d'immuno-hématologie pédiatrique, hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP**

Les familles et les parents interrogés ont tous rapporté que les médecins avaient présenté la greffe comme le seul traitement susceptible de guérir l'enfant. En l'absence de greffe, sa mort était inéluctable.

### **Quel choix quand il n'existe pas d'alternative ?**

Dès lors, quelle marge de choix reste-t-il aux parents dans la décision de greffe quand il n'existe pas d'alternative thérapeutique, quand le refus de la greffe signe pour l'enfant son arrêt de mort ? Les parents ont répondu à cette question en disant qu'ils n'avaient pas le choix ; c'est le médecin qui décide de faire la greffe et qui en soumet le projet thérapeutique aux parents. " La parole du médecin est impérieuse " souligne l'un d'eux.

À ce stade, le médecin a un devoir d'information sur les conditions de réalisation de cette greffe. C'est là que la qualité du dialogue instauré entre le médecin et les parents prend toute sa dimension. Le médecin ne se contente pas de décrire les conditions matérielles de la greffe, les traitements préalables à la greffe, les risques de complications pouvant mettre la vie de l'enfant en péril, les séquelles sur le développement de l'enfant après la greffe : il s'engage. Il se préoccupe aussi de savoir ce que les parents en ont compris et quel impact ces informations ont produit. C'est de la qualité de cet échange, qui peut nécessiter plusieurs entretiens avec des interlocuteurs divers, que dépend la qualité du recueil du consentement des parents.

De l'avis de certains parents, leur consentement n'a pas été suffisamment " éclairé " : " Les conditions de recueil du

consentement n'ont pas été suffisamment ouvertes au questionnement, il y a eu un fort pouvoir de persuasion exercé sur nous, mais pas vraiment un consentement éclairé ". Ces parents dénoncent le manque d'informations sur les conditions de traitement avant greffe, l'irradiation en particulier, sur la chambre stérile et les conditions de vie pendant la greffe, informations, recommandent-ils, qui devraient être relayées de façon plus structurée par l'équipe soignante et le cadre infirmier. Concernant les risques liés à l'irradiation et à la greffe, les parents considèrent a posteriori avoir été bien informés mais dans des conditions déplacées, " non éthiques ", par rapport à la gravité de la résonance affective et morale des informations dispensées. " Les explications sur les risques de répercussions sur la croissance, la fertilité... ont souvent été données entre deux portes, dans les couloirs ".

### **Pallier l'insuffisance de communication**

Pour pallier cette insuffisance de communication autour des conditions de la greffe et de ses conséquences potentiellement délétères, les parents font aux équipes hospitalières différentes propositions :

- créer des documents écrits destinés aux enfants et aux parents ;
- entretenir un climat propice au dialogue afin d'encourager les parents à poser des questions, à discuter les informations qui leur ont été données, en s'appuyant davantage sur les membres de l'équipe comme relais et support à la réflexion ;
- laisser le temps nécessaire à l'intégration de l'information.

Si les parents considèrent tous avoir été bien informés sur les raisons de faire une greffe, leur degré d'implication dans l'adhésion à la décision est ressenti comme variable car tributaire de la qualité de l'alliance établie avec le médecin et l'équipe soignante. Ce qui est en jeu à ce moment-là, c'est bien cette fameuse notion " d'alliance thérapeutique " qui prend là

pleinement tout son sens. " Quand il y a qualité de l'information et confiance dans l'équipe, on se sent de fait associés ".

Plusieurs parents disent : " Le choix, c'est le médecin seul qui le fait, le choix est médical ; on a demandé notre consentement mais accepter, c'était une évidence, on faisait confiance, c'était évident ! " Ces parents s'estiment avoir été " faiblement impliqués " dans la décision ou " pas du tout ". " Je ne vois pas comment on peut être impliqué puisqu'on ne peut pas dire : " on ne veut pas de votre traitement " et qu'on ne peut pas donner un avis sur une thérapeutique à mettre en œuvre ; il faut plutôt l'avis d'un autre hématologue ".

### **Etre associés à la décision**

En revanche les parents revendiquent le droit d'être associés à la décision parce que c'est la vie de leur enfant qui est en jeu : " pas d'implication dans la décision mais volonté d'y être associés ; c'est notre enfant, cela tombe sous le sens ! " " Associés, oui ! " et le père d'ajouter avec une pointe d'humour : " c'est notre enfant, disons qu'on aime bien savoir ce qu'ils vont faire ".

Cette enquête rétrospective met donc en évidence toute la subtilité du contexte dans lequel se prend la décision. Du point de vue des parents, c'est le médecin qui prend la responsabilité du choix de la greffe, mais en même temps, à un moindre degré, les parents estiment que ce sont eux qui donnent leur assentiment à cette décision finale. La responsabilité est donc partagée mais à des niveaux différents. Du côté du médecin, la décision de greffer est un engagement moral d'ordre humain et professionnel. Du côté des parents, il s'agit en retour d'un cautionnement moral et affectif. Demander aux parents leur avis est un acte symbolique de reconnaissance du lien qui les unit à leur enfant ; ils ont choisi de donner la vie à cet enfant et aujourd'hui il est question pour lui de vie ou de mort.

Demander leur avis aux parents, c'est aussi reconnaître leurs droits et leurs devoirs à

l'égard de l'enfant et il est bien normal, voire rassurant, que les parents interrogés y perçoivent une légitimité. Cependant, comment assumer, sans ambivalence, la responsabilité de décider à la place de son enfant sans engager avec lui une discussion ouverte en vue de recueillir son adhésion ? Décision du médecin, non-implication des parents dans la décision mais acceptation délibérée et réfléchie de la décision, telle est la constante qui se dégage de ces entretiens. La notion de partenariat patient-parent-soignant est là bien présente.

Par ailleurs, au cours du dialogue entre les parents, l'un d'eux a déploré que son enfant ne puisse être greffé dans un centre de son choix pour des raisons purement administratives alors que les deux médecins impliqués avaient donné leur accord. Opposer un argument de quota à un critère de qualité des soins, puisqu'il s'agissait, pour le père, d'offrir à son enfant un meilleur environnement relationnel, ne révèle-t-il pas un dysfonctionnement fondamental de l'institution hospitalière ?

Enfin il faut souligner que le risque de stérilité est une question complexe pour les parents parce qu'elle engage leur responsabilité parentale et interroge leur droit de décider pour leur enfant. C'est notamment à propos de cette question que plusieurs parents dénoncent l'absence ou le manque de disponibilité des psychologues qui devraient les aider, bien en amont de la greffe, à questionner leur engagement et leurs limites, au-delà des angoisses et des multiples incertitudes auxquelles il faut faire face.

## **Information et implication de l'enfant**

Qu'en est-il des informations données à l'enfant et de son implication dans la décision de greffe ? Parents et enfants interrogés s'accordent à dire que la question ne se pose pas de la même façon selon qu'il s'agit d'un enfant d'âge préscolaire, d'un enfant de 6-10 ans, d'un préadolescent ou d'un adolescent.

Dans l'ensemble, du dialogue entre les parents se dégage la volonté commune de vouloir protéger l'enfant contre l'information d'une issue mortelle en cas de choix de non-greffe. Les parents préfèrent aussi ne pas informer l'enfant des risques qu'il encourt avec la greffe ni du fait qu'il n'existe pas d'alternative à la greffe. Cette position consensuelle des parents s'oppose à la position partagée par plusieurs adolescents qui expriment dans l'après-coup, à plusieurs années de distance de la greffe, le regret de ne pas avoir été informés des risques de complications pendant la greffe, et surtout des séquelles à long terme.

Voici quelques propos exprimés par les parents: " Notre fils avait 3 ans et la greffe a été vécue par lui comme la fin des transfusions, la fin des soins de " Monsieur Kathé " comme il disait. En tant que parents, nous lui avons toujours tout dit, tant au niveau des examens pratiqués que des traitements à prendre et des effets secondaires... À 3 ans, on ne vous demande pas votre avis. En a-t-on un d'ailleurs sur tout ce qui vous arrive ? On se demande surtout ce qu'on fait là et quand on rentre à la maison ! " Les parents considèrent que l'enfant est toujours informé de la décision de greffe, mais le plus souvent sans que son avis ait été sollicité, ni par les médecins, ni par eux.

L'enfant est également peu informé des risques. Peut-être, commentent les parents, en raison de l'état d'épuisement de l'enfant, du vécu antérieur de la maladie, des questions que les parents se posent sur sa capacité d'intégrer l'information. Il leur paraît évident de ne pas parler directement à l'enfant de l'absence d'alternative et du risque de mort en cas de non-greffe ; il est probable que l'enfant le perçoit parfois, mais, au bénéfice du doute, ce n'est pas dit. De même, il leur paraîtrait cruel de lui parler du risque vital après greffe. Les parents se demandent s'il est vraiment souhaitable de parler à un enfant des autres risques encourus.

“ La décision a été bien vécue par notre enfant car on lui a toujours tout expliqué ; par contre nous n'avons jamais abordé avec elle les risques encourus. Elle a eu un jour cette réflexion : “ Maman, je ne comprends pas pourquoi je me sens moins bien qu'avant la greffe... ”. “ Preuve en est, dit la mère, qu'elle pensait que la greffe allait être extraordinaire pour elle. ”

“ Notre fille avait 14 ans au moment de la greffe et venait de vivre six mois d'hospitalisation continue avec résistance aux traitements. Elle était en aplasie, épuisée. Elle a été bien informée sur les conditions liées à la greffe, mais pas informée des risques. Il nous semblait que cela n'était pas nécessaire. ” Et l'autre parent d'ajouter : “ elle n'a pas été consultée. Elle n'a pas pu donner son avis parce qu'elle n'a pas été sollicitée ni par les uns ni par les autres. Je continue de penser qu'elle ne le souhaitait pas, et j'espère du fond du cœur ne pas me tromper. ”

Enfin les parents soulignent l'importance de l'existence d'un réseau de qualité autour de l'enfant et de sa famille afin de servir de relais pour délivrer ultérieurement l'information, faisant fonction de mémoire à laquelle l'enfant pourra faire appel le temps venu. “ La greffe a été vécue par notre fils comme une chance de guérison ; par ailleurs nous étions très bien entourés d'un point de vue familial ; informer, oui, demander son avis, non ”.

## **Position des adolescents**

Du côté des enfants greffés, quelle est précisément la position des adolescents interrogés lors des entretiens familiaux ? Précisons que nous rapportons là le point de vue de quatre adolescentes toutes interviewées entre l'âge de 15 et 19 ans, greffées pour trois d'entre elles à la pré-adolescence et à 8 ans pour la quatrième (un garçon greffé à l'âge de 8 ans a choisi d'être présent à l'entretien familial



mais de ne pas s'exprimer lui-même. Son point de vue n'a donc pas été recueilli).

En ce qui concerne l'implication dans la décision de traitement, une adolescente greffée à l'âge de 10 ans et âgée de 14 ans au moment de l'entretien, exprime le fait que les explications que ses parents lui donnaient à chaque fois la "rassuraient" et lui "suffisaient", suggérant par là qu'elle n'avait pas éprouvé le besoin d'être impliquée dans les décisions. À l'époque, elle n'avait pas envie de se poser de questions, d'autant plus qu'elle venait d'avoir ses 10 ans. En revanche cette même adolescente regrette de ne pas avoir eu "des informations tout de suite sur tout, y compris sur les risques encourus après la greffe", avec une formulation adaptée à son âge pour qu'elle en comprenne le contenu et qu'elle puisse l'entendre sur le plan affectif. Il se trouve que cette adolescente a découvert récemment les risques de répercussion des traitements sur sa croissance et sa fertilité et, au moment de l'entretien, il est possible que sa réponse ait été orientée par l'effet encore récent du choc de la découverte de cette information qui, reproche-t-elle, lui a été "cachée".

Une autre adolescente, âgée aujourd'hui de 15 ans et greffée à l'âge de 11 ans, dit à peu près la même chose. C'est il y a un an, en débutant un traitement "pour grandir", qu'elle a découvert les possibles répercussions des traitements sur la croissance. Sur ce point, elle considère que le fait d'apprendre "des informations sur les conséquences des traitements qui peuvent être à vie, puisqu'il y a un traitement hormonal, est dur à entendre si longtemps après la greffe". Comme l'adolescente précédente, à la question : "quels conseils donnerais-tu pour que les enfants qui vont être greffés soient bien informés et préparés au traitement par greffe de moelle osseuse ?", elle répond : "les informations sur les conséquences doivent être données avant la greffe."

Par ailleurs, si elle a été informée des risques de rejet et de réaction du greffon contre l'hôte

(GVH), elle reproche de ne pas avoir été informée à l'avance de la perte des cheveux. Elle estime que les médecins devraient en parler même si l'enfant ne pose pas de question alors qu'il a vu d'autres enfants chauves dans le service. Quant à son implication dans la décision de greffe, elle a le sentiment que la décision allait de soi, " comme une suite logique ", parce que, " pour elle, c'était le moyen le plus sûr de guérir. " C'est ainsi qu'elle a pu se sentir impliquée dans la décision alors qu'elle n'a pas été consultée.

La troisième adolescente, greffée à 8 ans, regrette que le médecin qui lui avait expliqué sa maladie, ne lui ait pas expliqué la greffe. Elle a eu le sentiment que ses parents, comme le médecin, lui avaient caché des choses (il est important de préciser que la greffe a été faite dans un service pour adultes). Elle affirme " qu'aujourd'hui, il faut améliorer l'information aux enfants ". Elle est consciente que cette information peut être limitée par sa complexité car ils risquent de ne pas la comprendre ou d'en être inquiétés. La communication est déjà difficile avec les adultes, avec les enfants, c'est encore moins facile.

En ce qui concerne la décision, elle considère que les médecins ne devaient pas lui demander son avis mais qu'ils auraient dû lui expliquer tout, directement, depuis le début : " Si le médecin dit : " C'est la solution ", ça apporte autre chose, on le croit, il a l'expérience, ça encourage ! C'est vrai qu'on est mis à l'écart quand on est enfant ; les parents savent tout et nous on se pose des questions : " Qu'est-ce qu'ils nous cachent ? " Les parents, c'est un complément, il faut que les deux nous informent, le médecin et les parents ! "

La quatrième adolescente ne se souvient plus si on lui a demandé son avis concernant la décision de greffe. Aujourd'hui, à 16 ans, elle répond qu'elle aurait aimé qu'on le lui demande. Elle avait alors 12 ans 1/2. À propos des risques de complications pendant la greffe, elle a peu de souvenirs, évoque la possibilité du rejet et insiste surtout sur la confiance qu'elle

faisait au médecin. Rétrospectivement, elle estime avoir été très bien informée, et suffisamment, des risques et de ce qu'on allait faire pendant la greffe. Elle précise que les conditions du dialogue avec le médecin étaient facilitantes et aisées. Elle fait part de l'existence d'une forte alliance avec lui, sentiment également partagé par ses parents. Précisons encore qu'elle n'a pas exprimé le souhait d'avoir été informée avant la greffe du risque de répercussion du traitement sur sa croissance, alors qu'elle souffre de sa petite taille et qu'elle a commencé un traitement hormonal. À la différence des autres adolescentes interrogées, elle ignore encore à ce jour le risque de stérilité.

Ainsi, la discussion menée entre les parents et les cinq entretiens familiaux nous ont conduit à faire une découverte d'importance, révélant une contradiction fondamentale entre la demande des adolescents d'une part, et l'attitude des parents d'autre part, attitude généralement soutenue par les médecins. Cette revendication des adolescents donne matière à réfléchir et mérite qu'aujourd'hui nous nous interroguions, parents et soignants, sur nos pratiques en ce qui concerne l'information aux enfants avant la greffe, en ayant toutefois présents à l'esprit trois éléments pondérateurs :

- le point de vue des enfants préconisant une information plus complète avant greffe ne concerne que trois adolescents sur cinq interrogés ; méfions-nous donc de ne pas extrapoler un point de vue général à partir de l'avis recueilli seulement auprès de trois personnes ;

- les opinions exprimées proviennent exclusivement de filles, ce qui pourrait constituer un biais ; il faudrait interroger aussi des garçons ;

- le point de vue de ces adolescentes est exprimé longtemps après la greffe ; il comporte donc une part de projection spéculative qui pourrait diverger de la position initiale qu'elles auraient pu avoir, autrefois, avant la greffe.

## **Décision et consentement**

**Line Petit, psychologue clinicienne, hôpital mère-enfant, CHU de Nantes**

Avec notre groupe de travail, une enquête a été réalisée auprès de 22 psychologues ou psychiatres exerçant dans un service de greffe de moelle osseuse, avec un retour de 50 % des réponses. Celle-ci avait pour but de les interroger sur leur écoute de situations posant un problème éthique.

Elle ne dénombre aucune question éthique de la part des enfants. Du côté des parents, celles-ci sont rarement exprimées. Lors d'une deuxième proposition de greffe, les parents, encore plus conscients du risque d'échec, se demandent et demandent " doit-on le greffer ou lui laisser vivre son temps ? ". Entre la mort certaine et la vie ô combien incertaine, comment se situer ?

## **L'équipe médicale**

Elle se questionne sur la légitimité de la greffe dans des situations particulières : lorsque l'enfant receveur est déjà lourdement handicapé ou lorsque les risques de traitement sont plus importants que les bénéfices à attendre. Elle met en question son rapport à la vérité : " qu'est-ce qui doit ou peut être dit à un patient et à sa famille ? " ; " Comment prévenir, informer sans faire peur et faire mal ? " ; " Comment amener les parents à cheminer autrement quand la greffe n'est pas réalisable mais fortement demandée par eux-mêmes ? ".

## **L'équipe soignante**

Elle s'interroge sur certaines décisions médicales, évoque la notion d'acharnement thérapeutique. Où placer la barrière entre le curatif et l'acharnement ? Leur questionnement éthique aborde les conditions d'hospitalisation particulières : comment prendre en charge un enfant greffé dans un service d'adultes ?

Comment prendre en compte un adulte greffé dans un service d'enfants ? Que penser du transfert en réanimation d'un enfant dont le décès est prévisible ? L'équipe soignante s'interroge parfois crûment : " est-ce que cela vaut le coût ? " Elle questionne le prix, le sens, le bien-fondé des soins intensifs et des souffrances lorsque la greffe a échoué. Ce sont souvent les échecs douloureux qui mettent en tension une équipe.

## **Les psychologues et psychiatres**

En écho à l'équipe soignante, ils posent la question des greffes itératives et de ses séquelles : " Qu'est-ce qui est humainement acceptable ? ", et se demandent si l'on prend suffisamment en compte les facteurs psychologiques (évaluation de la fragilité du receveur), les facteurs sociaux (présence aidante ou ambivalente des parents ou leur absence), les facteurs somatiques (l'enfant supportera-t-il le conditionnement ?) avant de poser l'indication de la greffe.

Ils remarquent généralement que la décision de greffe fait réagir une équipe et soulève parfois des questions éthiques. Leur avis sur ce sujet n'est que moyennement sollicité par l'équipe médicale (5 personnes sur 11 ayant répondu). Ils assistent rarement aux réunions médicales de décision. Il est vrai que leur temps est compté. La moitié d'entre eux ont un temps de travail inférieur à un mi-temps. La place des " psy ", bien que reconnue, réclamée est encore peu importante ; on peut déplorer cette carence. Leurs missions ne sont pas clairement définies sauf pour celles qui font partie d'un Comité d'experts. Chacun travaille librement autour des notions de : soutien, présence, écoute, accompagnement, évaluation, prévention, analyse des pratiques, contenance. Avant et pendant la greffe, ils écoutent et accompagnent les enfants et leurs parents lorsque ceux-ci le désirent.

Les questions éthiques n'ont pas de réponses toutes prêtes. Elles sont souvent le signe d'une douleur psychique, d'un conflit interne, d'une tension extrême. Leurs prises en compte, le partage avec l'équipe, le médecin, peuvent en réguler les effets d'angoisse. Certaines situations rapportées par l'enquête révèlent des difficultés singulières. Que penser des enfants conçus comme donneur potentiel ? Aux Etats-Unis, une étude de 56 centres indique que 75 % d'entre-eux disent avoir rencontré fréquemment des enfants qui ont été conçus comme " enfants donneurs " par les parents.

Le psy n'a pas de rôle actif dans la décision ou le consentement. Toutefois, il est concerné dans la mesure où il accompagne le cheminement psychique d'un parent. Il s'interroge sur les limites des termes *décision* et *consentement* lorsqu'ils sont appliqués à l'enfant, à l'adolescent et à ses parents.

## **Les familles**

Dans les cinq entretiens de famille, les enfants et les parents sont interrogés sur leur implication dans la décision de greffe. Un enfant s'est senti impliqué bien qu'il n'ait pas été consulté. Le besoin d'explication directe par le médecin, sans médiation des parents, est souligné par deux autres : " si le médecin dit que c'est la solution, on le croit. " Pour l'enfant, le médecin est un personnage tout-puissant, un modèle identificatoire.

Deux enfants ont oublié. Quel est le sens de cet oubli ? Une seule famille s'est senti associée grâce à la qualité de l'information délivrée. Deux autres revendiquent l'information plus que l'implication afin de mieux accompagner leur enfant, répondre à ses questions et mieux maîtriser la situation. Le besoin de maîtrise, dans une situation dont on ne connaît pas l'issue, doit être pris en compte par l'équipe médicale. Une information de qualité, la disponibilité du médecin sont des atouts essentiels pour garder la confiance et maintenir les parents dans l'alliance.

## **Donner du sens**

**Alain Bercovitz, psycho-sociologue, formateur et consultant,  
Centre François-Xavier Bagnoud, Paris**

Gardons à l'esprit que dans la maladie, des gens sont effectivement touchés par le malheur. Mon expérience au centre *François-Xavier Bagnoud* sur la mort de l'enfant et l'accompagnement en fin de vie m'a montré que la question de la décision resurgit toujours. Faut-il par exemple que l'enfant meurt chez lui ou bien à l'hôpital ? Faut-il intervenir de telle ou telle manière ? Faut-il faire telle ou telle thérapie ? La question : " qui prend la décision ?" s'avère tout à fait centrale.

Je vous remercie d'avoir rappelé que ce sont les médecins qui prennent la décision ! Certains, pourtant, soutiennent que ce ne sont pas eux, au sens où cela relève simplement d'une obligation. Là encore c'est la fatalité, c'est le malheur sur une famille, le destin frappe, que peut-on faire ? Comme si on avait le choix !

La position citoyenne canadienne est respectable : on demande aux gens de participer comme parents à la décision. Cependant, force est de constater que la décision n'est pas prise par nous, mais par ceux qui savent et nous leur demandons de la prendre. Les médecins ont choisi de soigner et guérir, mais faudrait-il qu'ils soient tenus pour responsables de la maladie, qu'ils doivent répondre de ce que les maladies nous font ?

## **Le poids d'un choix que l'on n'a pas**

Même en me situant plus du côté des familles, j'affirme que les médecins supportent eux aussi le poids d'un choix qu'ils n'ont pas. S'ils l'avaient, leur réponse serait bien sûr : " Vous

me donnez le choix, mais je n'ai pas à choisir, je veux qu'elle vive, qu'elle ne soit pas stérile, je n'ai pas le choix ! " La question de la responsabilité se pose ici d'une manière intéressante.

Tout l'appareillage juridique, l'ensemble des précautions prises pour une greffe s'avèrent efficaces en terme de sécurité, mais aussi sur le plan symbolique. Ils permettent une sorte de déplacement, ils forment une sorte de contenant pour le malheur, de façon à ne pas être envahi par lui.

En tant que malades à l'hôpital, nous sommes malade de manière unique : on est malade une fois. Nous devons garder à l'esprit que les médecins soignent plusieurs fois la même chose. C'est pourquoi les mécanismes de défenses qu'ils mettent en place sont différents des nôtres. On peut même dire que les structures hospitalières mettent en place des mécanismes de défenses " en béton " les rendant tout à fait impénétrables. À cet égard, peut-être faudrait-il envisager plus de souplesse, mais en nous souvenant que les médecins ne sont pas du tout dans la même position que nous. Cette différence fondamentale de position m'invite à réfléchir à la question même de l'alliance thérapeutique : cette notion me laisse très perplexe.

### **Entre savoir et choix : la question de la décision**

Le processus de décision se trouve à l'articulation des informations que l'on peut recueillir, mais de quelles informations s'agit-il ? Sur la vie, la mort ? Sur des risques majeurs de stérilité, de débilité... ? Le terme de " chance " de survenue de tel ou tel événement n'est pas approprié. Il s'agit de risques. Cela s'apparente à la tragédie grecque : un enfant va mourir et un oracle va être prononcé par celui qui sait. Nous nous situons dans un rapport au savoir, à des représentations du savoir détenu. La décision nous renvoie à deux types de personnages : les figures d'autorité,



ceux qui savent, les médecins détenteurs du savoir et du pouvoir pour une bonne décision, et celles des parents d'autre part : le père en tant que celui qui sait et qui dit la loi, et la mère, comme représentation de la toute-puissance, donc également les représentants du savoir.

Je trouve cela onirique de demander aux enfants de décider librement après avoir été bien informés ! ils ne peuvent pas faire autrement, la pression morale est d'une importance considérable. Je vous renvoie au don et au contre don évoqué par Mauss. Les enfants donateurs ont droit à des gratifications ou des contreparties<sup>1</sup>.

À l'opposé, dans la tragédie, on trouve le citoyen qui incarne l'idée du libre choix. Le libre choix renvoie à deux images, celle du citoyen qui va dire rationnellement ce qu'il souhaite et qui va prendre position ; il est important que nous puissions donner notre avis. Il incarne d'autre part l'image du consommateur. J'ai été frappé en lisant les entretiens : " on ne m'a pas informé que j'avais droit à une place de parking ! et je ne l'ai su qu'après la greffe ! ". On attend des médecins qu'ils soient impeccables. En se situant dans une relation client-fournisseur et citoyen à la fois, cela fait beaucoup !

Les sciences sociales nous renvoient beaucoup de questions dès que l'on parle d'information. Qui parle à qui pour dire quoi ? Qui sait, avec quel statut ? Avec quelle intention et avec quel résultat ?

Je pense qu'il faut beaucoup de talent pour ne pas assener une vérité, il est à l'évidence inutile d'envoyer des informations de manière brutale même si elles sont vraies. Il faut aussi du talent pour savoir se taire : il y a probablement des gens parmi nous qui ne veulent pas savoir.

---

<sup>1</sup> Nicole Poree, psychologue à Rennes, rapporte : " un enfant de 4 ans...

### **III - LE DON DE MOELLE**

#### **Encadrement institutionnel et juridictionnel de la démarche du don de cellules souches hématopoïétiques et de cellules mononucléées**

**Pr Jean-Pierre Jouet, Etablissement français des greffes**

La démarche du don de cellules souches hématopoïétiques (CSH) et de cellules mononucléées du sang (CMo) est strictement encadrée par des textes réglementaires et législatifs, même si certaines zones demeurent aujourd'hui imprécises et floues.

Le texte majeur en la matière est bien évidemment la loi de juillet 1994, dite de bioéthique qui confirme ou établit un certain nombre d'éléments fondamentaux :

- la moelle osseuse est un organe ;
- la distinction entre majeurs capables, majeurs incapables et donneurs mineurs ;
- les grands principes du don y sont réaffirmés : gratuité, anonymat, acte librement consenti.

Les autres textes, pris en application de cette loi ou d'autres, telle la loi de juillet 1998, dite de veille sanitaire, viennent renforcer des dispositions en faveur de la protection du donneur ou de la sécurité du receveur :

- les décret et arrêté d'octobre 1997 ;
- l'arrêté de décembre 1998, portant homologation des règles de bonnes pratiques relatives au prélèvement, transport, transformation des CSH et des CMo ;
- le décret de février 2000, relatif aux autorisations d'importation et d'exportation des organes et des cellules ;
- l'arrêté de mai 2000 relatif aux remboursements aux donneurs des frais liés aux prélèvements.

Toutefois, un certain nombre de points, le plus souvent en rapport avec des évolutions technologiques qui n'étaient pas d'actualité au moment de la rédaction de la loi de bioéthique,

sont aujourd'hui peu ou mal définis par les textes en vigueur. Ainsi, les CSH issues du sang périphérique n'ont pas le même statut que les CSH de la moelle osseuse puisqu'elles sont, comme les CMO, des préparations cellulaires, composants du sang, sans être toutefois des produits sanguins labiles. Les CSH issues du sang périphérique représentent cependant actuellement 25 % des CSH allogéniques greffées ; les CSH issues du sang placentaire ont un statut encore plus complexe, assimilées en pratique à des composants du sang.

Il faut ainsi distinguer deux aspects de cet encadrement juridique.

### **La protection du donneur**

Le prélèvement de moelle osseuse est interdit chez un sujet majeur faisant l'objet de mesures de protection légale. En conséquence il n'est pas possible de prélever des donneurs sous curatelle ou tutelle.

Le prélèvement de moelle osseuse est interdit chez un donneur mineur sauf au bénéfice de son frère ou sa sœur. Il n'est donc pas possible de prélever les cousins (ou autres membres de la famille) mineurs d'un malade même s'ils sont HLA identiques.

Le donneur (ou son représentant légal s'il est mineur) doit être informé des modalités du prélèvement et des conséquences de celui-ci. Son consentement (ou celui de chacun des titulaires de l'autorité parentale, s'il est mineur) doit être recueilli par le Président du Tribunal de Grande Instance.

L'autorisation de prélèvement d'un donneur mineur n'est donnée qu'après avis d'un Comité d'experts saisi par le Directeur d'établissement de santé, qui peut procéder à l'audition du donneur. Le refus du donneur fait obstacle au prélèvement.

Les dispositions pour le don de CSH issue du sang périphérique, en ce qui concerne les sujets

majeurs protégés, sont les mêmes qu'en matière de CSH issues de la moelle osseuse. Le prélèvement de CSH issues du sang périphérique est interdit chez un donneur mineur, dans la mesure où l'administration indispensable d'un facteur de croissance pour mobiliser ces cellules modifie la composition du sang de ce donneur. Par contre le prélèvement de CMO est possible car réalisé en l'absence de préparation médicamenteuse du donneur. Les textes actuels n'impliquent pas de recueil du consentement du donneur (ou celui des titulaires de l'autorité parentale s'il est mineur) par le Président du Tribunal de Grande Instance. De la même façon, l'avis du Comité d'experts n'est pas requis en vue d'un recueil de CMO chez un donneur mineur.

Deux ordres de textes viennent heureusement tempérer cette situation liée à la différence de statut des CSH, en traitant globalement du don de CSH (quelle qu'en soit la source) et de CMO :

- les règles de bonnes pratiques fixent de façon très claire les responsabilités des différents acteurs : médecins préleveurs, anesthésistes en matière d'information et de pratiques médicales notamment, mais aussi celles de l'établissement où est effectué ce prélèvement, en matière d'accueil ;
- les textes concernant les remboursements aux donateurs des frais liés au don ne font aucune distinction entre les différents dons ;
- le don de sang placentaire, qu'il soit non-apparenté ou familial, n'est clairement abordé que dans le texte homologuant les règles de bonnes pratiques.

## **La protection du receveur**

La sécurisation microbiologique du greffon passe nécessairement par la recherche d'éléments permettant, chez le donneur, d'identifier les risques de transmissions de maladies liées à des agents infectieux conventionnels ou non. Un certain nombre d'éléments présents chez le donneur conduisent à l'interdiction du

prélèvement de CSH (quel qu'en soit la source) ou de CMO : HIV, HTLV, Creutzfeldt-Jakob (réel ou possiblement transmis), hépatites B et C, syphilis.

Des dérogations sont toutefois possibles, décrites clairement dans les textes concernant la moelle osseuse, moins explicitement pour les autres cellules, en matière d'hépatites et de syphilis. Cela implique toutefois l'information du receveur et le recueil de son consentement. Cette information suppose donc la révélation au receveur d'une pathologie propre au donneur et par conséquent une violation du secret médical. Le Conseil National de l'Ordre des Médecins, interrogé sur ce point, a estimé qu'il fallait obtenir préalablement l'accord du donneur.

## **Conclusion et perspectives**

Il est clair que le souci du législateur est de protéger le donneur en lui offrant toutes les possibilités de décider le plus librement possible de son acte et de l'effectuer dans des conditions de sécurité maximales. Le souhait de sécuriser au mieux le greffon n'est pas sans implication pour le donneur. Un certain nombre de difficultés de fonctionnement sont apparues au fil des années. L'on peut penser que certaines d'entre elles vont s'atténuer ou disparaître, mais il est probable que dans ce domaine les modifications liées au ré-examen de la loi de bioéthique demeureront modestes. Il est possible que la loi permette de prélever la moelle osseuse, sous certaines conditions, chez le majeur protégé et le mineur en dehors de la fratrie. Il est très peu probable par contre qu'elle autorise le prélèvement de CSH issues du sang périphérique chez le mineur.

**Comités d'experts : les acquis d'une expérience  
Docteur Jean Michon, service de pédiatrie oncologique,  
Institut Curie, Paris, membre suppléant du Comité d'experts  
chargés d'autoriser le prélèvement de moelle chez les mineurs  
pour l'inter région VII (Ile de France-Centre Les Antilles) de  
l'Etablissement Français des Greffes (EFG)**

Les comités " d'experts " chargés d'autoriser le prélèvement de moelle chez les mineurs sont bien mal nommés, car qui mieux que le médecin lui-même en charge de la réalisation de la greffe de moelle peut-être considéré comme un expert ? Le législateur a vraisemblablement voulu appeler de cette manière formelle un groupe de personnes, témoins indépendants ayant " un peu d'expérience " sur la question. En effet, nous nous situons dans le cadre de l'application d'une loi : La loi de bioéthique de 1994 et ses ordonnances de 1996 et 1997, qui ont édicté un mode de fonctionnement tout à fait nouveau en France pour faire face à une situation exceptionnelle. Celle-ci a introduit une formalisation de la procédure de recueil du consentement des donneurs mineurs de moelle osseuse pour un receveur de leur fratrie. C'est ce comité, constitué en règle générale de deux médecins et d'un psychologue, qui donne l'autorisation de réaliser le prélèvement de moelle, après avoir rencontré le donneur mineur potentiel et ses parents.

Il s'agit d'une étape supplémentaire dans la course d'obstacles que constitue l'organisation de l'allogreffe de moelle pour les équipes greffeuses et les familles. En tant que telle, cette mesure, mal expliquée lors de sa mise en place, a été l'occasion d'une petite révolution dans ce monde, aboutissant cependant à un bénéfice en faveur du donneur. Si la greffe est elle-même investie d'un rôle majeur dans le processus de guérison du receveur, cette nouvelle procédure permet en effet de restituer au donneur, à un moment donné, le rôle de premier plan qui est le sien. Elle ne résout pas toutes ses interrogations, souvent difficiles à percevoir, et l'on peut se poser la question de

la réelle possibilité qui lui est donnée de refuser le don.

### **Les procédures entre l'indication d'allogreffe de moelle et la réalisation de celle-ci lorsque le donneur est un mineur (fiche technique)**

Le rapport entre le bénéfice potentiel pour le receveur et le risque, essentiellement anesthésique, pour le donneur, sont variables en fonction de chaque " couple " donneur/receveur et ont, de tout temps, été pris en compte par les équipes de greffe. L'acceptation des risques par les donneurs majeurs ou par les parents des donneurs mineurs a été le plus souvent totale, depuis les débuts de l'allogreffe, en raison des informations complètes et honnêtes de la part des médecins. En effet, les conséquences d'un refus sont telles que même sa formulation peut être difficile, en raison de la pression représentée par la menace de la maladie du receveur.

#### **Déroulement de la procédure sur le plan légal**

L'information des titulaires de l'autorité parentale ou du représentant légal du donneur est faite par le médecin responsable du service, du département ou de la structure de soins de l'établissement de santé dans lequel le prélèvement est envisagé. Elle porte sur toutes les conséquences prévisibles d'ordre physique et psychologique du prélèvement ainsi que sur les répercussions éventuelles de ce prélèvement sur la vie personnelle et familiale du donneur. Elle porte, en outre, sur les résultats qui peuvent être attendus de la greffe pour le receveur.

L'enfant donneur, quant à lui, doit recevoir une information appropriée dans les mêmes conditions, en tenant compte de son âge et de son degré de maturité.

Le comité d'experts est composé de trois membres désignés pour trois ans par arrêté du

ministre chargé de la santé : un médecin non-pédiatre désigné sur proposition du directeur général de l'EFG et choisi au sein du personnel de cet établissement ; un médecin pédiatre ; une personnalité n'appartenant pas aux professions médicales, désignée en raison de sa compétence et de son expérience dans le domaine de la psychologie ou de la défense des droits de l'enfant.

Chaque membre a un suppléant désigné dans les mêmes conditions. Le comité ne peut délibérer valablement que si ses trois membres, titulaires ou suppléants, sont présents.

Au plan de la compétence territoriale, le nombre de comités d'experts est fixé à sept, soit un par inter région de l'EFG. Le ressort territorial de chacun d'eux a été défini par l'arrêté du 4 juin 1996. Si le mineur demeure en France métropolitaine, le comité compétent pour autoriser le prélèvement est celui de l'inter région où demeure le mineur. Dans tous les autres cas, c'est celui de l'inter région où est situé l'établissement de santé dans lequel le prélèvement est envisagé. Chaque comité a son siège dans les locaux de la coordination interrégionale de l'EFG. Le secrétariat du comité est assuré par la coordination interrégionale. Le Tribunal de grande instance, compétent pour recueillir le consentement des parents, est en règle générale celui où demeure le mineur, sauf lorsqu'il s'agit des départements d'outre-mer ou de l'étranger.

Comment fonctionne ce comité ? Préalablement à l'entretien, il reçoit les explications écrites ou orales du praticien responsable du prélèvement. Il reçoit également les documents émanant du Tribunal de grande instance et peut ainsi vérifier que la loi a été respectée. De plus, il peut procéder à toutes les investigations et à toutes les consultations qu'il estime nécessaire pour éclairer sa décision. Il procède à l'audition du mineur si celui-ci est capable de discernement. La décision du comité procède d'un vote des membres. Elle est transmise par écrit aux titulaires de l'autorité parentale ainsi qu'au directeur de l'établissement de santé



dans lequel le prélèvement doit être effectué. Les décisions de refus d'autorisation prises par le comité d'experts n'ont pas à être motivées.

### **Comment se déroulent les entretiens effectués par le Comité d'experts de l'Inter région Ile de France de l'EFG**

Les entretiens ont lieu dans les locaux de la coordination inter régionale d'Ile de France (inter région VII) de l'EFG, c'est-à-dire en dehors du lieu où est soigné le receveur. Les parents accompagnant l'enfant reçoivent un document d'une page leur précisant à nouveau ce que l'équipe de greffe leur a déjà expliqué à propos du rôle du comité dans le cadre de la loi. L'enfant est ensuite reçu par les trois membres du comité, seul dans un premier temps (s'il a au moins sept ans et accepte de participer seul à cette première partie de l'entretien). Cette première partie d'entretien dure de cinq à quinze minutes en fonction de la capacité de l'enfant à restituer ce qu'il a compris de la situation concernant le receveur et lui-même. Les thèmes abordés sont la maladie du receveur, les conditions dans lesquelles l'enfant a appris qu'il serait donneur, la compréhension qu'il a de ce qui va se passer pour l'anesthésie générale et le prélèvement de moelle osseuse, la durée et les conditions d'hospitalisation pour le don. Elle comprend aussi une évaluation de la compréhension de la situation du donneur et, en particulier, des conséquences d'un échec éventuel de celle-ci. Une attention toute particulière est donnée à la responsabilité de la maladie et des limites du savoir médical dans les échecs éventuels, par opposition à l'absence de responsabilité du donneur.

La deuxième partie de l'entretien se déroule avec les parents et reprend l'ensemble des points initialement envisagés avec l'enfant donneur.

Après une éventuelle clarification sur des questions posées par les parents et la vérification qu'il n'existe manifestement pas d'opposition de la part du donneur à la procédure, un débat a lieu à huis clos entre les

trois membres du comité avant que l'autorisation de prélèvement de moelle ne soit délivrée aux parents.

## **Réticences et difficultés**

Les équipes réalisant les allo-greffes de moelle ont parfois un vécu difficile de ce passage du donneur auprès du Comité d'experts. En effet, celui-ci représente une étape de plus dans la procédure de greffe. L'introduction d'un avis et d'un regard extérieurs sur la décision de réalisation du traitement ne sont pas classiques dans le domaine médical ; la nécessité pour ce comité extérieur de vérifier, entre autres, non seulement le consentement du mineur mais aussi le fait qu'il ait été bien informé risque de créer un climat de suspicion.

On observe, de la part de certaines équipes médicales et des Tribunaux de grande instance sensés recueillir le consentement des parents uniquement, une méconnaissance relative des procédures.

Les allers et retours imposés par le découpage créé par les dispositions relatives à la compétence territoriale n'avaient pas été envisagés par les législateurs. D'ailleurs les surcoûts occasionnés par ceux-ci ne sont pas pris en charge par l'assurance maladie...

Les familles ont cependant toujours très bien accepté que leur enfant soit rencontré par le Comité d'experts, cette procédure leur semblant plus rassurante qu'inquiétante même si elle ajoute un rendez-vous supplémentaire aux difficultés de la prise en charge du receveur.

## **Réflexions sur le contenu des entretiens**

Dans plus de deux tiers des cas, la possibilité de l'entretien avec l'enfant donneur mineur permet de valoriser celui-ci dans son rôle, tout en autorisant son expression en direction d'adultes dont il perçoit clairement

l'indépendance, même si cette notion doit être tempérée par le fait qu'il les identifie aussi comme des acteurs du monde médical.

L'entretien permet réellement une vérification, à travers les explications du donneur, de sa bonne compréhension de la procédure du don et de l'intérêt que la greffe a pour le receveur. Il met aussi parfois à jour des confusions qui peuvent être redressées.

Il permet au donneur d'exprimer les craintes qu'il a pour lui-même, en particulier en ce qui concerne l'anesthésie (douleur des injections, crainte d'un mauvais réveil ou d'une complication grave).

Beaucoup plus rarement, sont exprimées des craintes pour le receveur lui-même, le donneur exprimant de façon quasi constante la certitude que l'allo-greffe aboutira à la guérison, même si, dans l'immense majorité des cas, on peut vérifier au cours de l'entretien en présence des parents, que la notion de complication ou d'échec de l'allo-greffe a bien été envisagée par l'équipe médicale. Cette réalité de l'information donnée, mais non entendue, est d'ailleurs un des éléments qui n'a pas pu être pris en compte dans la loi et qui risquerait d'aboutir à des réactions de refus de la part de comités non habitués à ce problème et soucieux d'appliquer strictement la loi.

L'entretien avec le donneur et les parents permet de toujours confirmer le contexte dans lequel les informations ont été données. Le fait qu'un des membres du comité soit anesthésiste permet d'explicitier la procédure d'anesthésie retenue. Le pédiatre peut aussi redresser certaines inexactitudes de compréhension et le (la) psychologue prête une oreille attentive aux éventuels lapsus au cours de ces entretiens.

L'entretien est également mis à profit pour évoquer le rôle central du don de la moelle mais également la place des autres traitements et leur responsabilité dans la réussite globale de la procédure d'allo-greffe.

Dans notre comité, nous n'avons été confrontés qu'une seule fois à des réticences clairement exprimées.

Si une décision de refus d'autorisation devait être prise, en application du principe de l'article L.671-5 de la loi n°94-564 du 29 juillet 1994 selon lequel " le refus du mineur fait obstacle au prélèvement ", cette décision, comme le prévoit la loi, ne devrait pas être motivée afin de ne pas mettre l'enfant qui était potentiellement donneur en difficulté.

En pratique, les enfants épargnent au comité de tels débats, mais pas seulement en raison de la " fierté " souvent invoquée par les parents, qui ne peut effacer complètement les craintes que le donneur ressent pour lui-même. Il existe vraisemblablement chez ces enfants une perception de l'impérieuse nécessité du don.

Le travail du comité est aussi de participer à la dédramatisation de la décision de l'enfant qui peut entendre qu'elle n'est pas prise par lui, même s'il exprime son consentement.

La possibilité d'entretiens ultérieurs du donneur avec le médecin ou le psychologue de l'équipe prenant en charge le receveur est souvent soulignée par l'un ou l'autre des experts, dans l'hypothèse où le donneur ressentirait des effets indésirables du prélèvement, ou en cas de complication survenant chez le receveur. Apparemment, un entretien préalable avec un(e) psychologue n'est pas déjà systématique dans toutes les équipes.

## **Discussion**

Devant un bilan si positif quant à l'information du donneur, la première question qui se pose est celle de la nécessité du maintien à long terme de ces Comités d'experts indépendants chargés d'autoriser les prélèvements de moelle osseuse sur les personnes mineures vivantes. En effet, si de façon convergente, les rapports des sept comités montrent à quel point les enfants et leur famille sont tous bien informés sur l'ensemble du territoire, pourquoi effectuer toutes ces démarches puisque si peu de refus sont enregistrés ? Il est probable que le

législateur choisira de les maintenir lors de la révision de la loi de bioéthique prévue dans les mois qui viennent, et il aura raison. Le remplacement de ceux-ci par une procédure ayant le même objet, mais se déroulant à l'intérieur des services, ne pourrait avoir le même impact. Une telle modification supprimerait la possibilité de mise à distance qu'a le Comité d'experts pour l'entretien avec le donneur et pour sa décision, du fait de son indépendance physique par rapport à l'équipe et de la compétence qui lui est conférée par la loi. Ce passage aménage également un temps de réflexion du donneur avec ses parents, et il nous semble d'ailleurs tout à fait contre-indiqué que le receveur soit présent, ni même derrière la porte, ce qui aboutirait à exercer une pression sur le donneur que l'on veut précisément éviter. Le bref temps passé par le donneur dans ce lieu " extérieur " permet en effet de valoriser sa position centrale au sein de la procédure de don mais aussi l'expression de certaines réticences. Même si, à notre connaissance, il n'y a pas eu à ce jour de refus définitif d'autorisation de prélèvement par un Comité d'experts, le dépistage d'inquiétudes profondes ou d'incompréhensions par un donneur ont pu, çà et là, être signalés aux équipes greffeuses. Ceci constitue en soi un bénéfice apparent du travail des comités. Cependant, seule une analyse prospective portant sur l'impact à court et à moyen terme de l'intervention de ces comités sur le vécu des donneurs et de leur famille pourrait permettre de mettre clairement en valeur leur intérêt.

## **Conclusion**

Les législateurs, s'ils maintiennent les comités, devront ajuster les modalités de fonctionnement de ceux-ci en trouvant des assouplissements administratifs, mais également en se penchant sur le problème de l'évolution des techniques en termes d'allo-greffe. Il est probable que le développement des techniques de purification cellulaire et la possibilité de prélever des cellules

hématopoïétiques au niveau du sang périphérique, de traiter ou prévenir les rechutes après allogreffe par des transfusions de lymphocytes de donneurs conduiront à étendre le champ de compétence des comités au don de cellules hématopoïétiques du sang et/ou des lymphocytes de donneurs.

**Remerciements** aux Professeurs V. Courtecuisse puis M. Odièvre, experts pédiatres, aux Docteurs J. Claquin et C. Royer, membres de l'EFG, et à Mesdames C. Nollet et C. Spodek, psychologues, avec qui j'ai pu collaborer au bon fonctionnement du Comité de l'inter région VII.

**Donneurs reçus par le comité d'Ile de France de juillet 1996 à décembre 2000  
(115 donneurs)**

*Source : rapport du comité d'experts de l'inter région VII de l'EFG*

**Âge des donneurs**

0 à 5 ans	37
6 à 11 ans	41
12 à 18 ans	37

**Pathologie du receveur**

Pathologie hématologique maligne	73
Pathologie constitutionnelle	28
Aplasie médullaire	14

**Indications urgentes (12)**

Aplasie	5
SCID	4
Ostéopétrose	2
Sd myelomonocytaire	1

**Donneurs apparentés : approches psychologiques et vécu des familles**  
**Line Petit, psychologue clinicienne, hôpital mère-enfant, CHU de Nantes**

Le comité d'experts est la dernière formalité obligatoire après le parcours médical et juridique. Composé de trois personnes : médecin hématologue, médecin coordinateur et psychologue, il s'assure que le dossier est complet et recevable. Il interroge les parents et le donneur sur leur compréhension de la situation et sur le consentement au don de moelle. Il donne son accord après avoir vérifié la qualité de l'information reçue et intégrée par les parents et le donneur.

Dans un premier temps, on serait tenté de ne voir dans ce comité qu'une instance administrative, une contrainte supplémentaire dans ce parcours aux épreuves multiples et périlleuses. C'est quelquefois, mais il me semble de moins en moins, le mode d'entrée en relation des parents avec le comité. Ils pointent alors le côté dérisoire ou contraignant de cette obligation (perte de leur temps précieux, voyage inutile, fatigue supplémentaire, etc.).

Dans la majorité des cas, les parents comprennent le bien-fondé de cette instance qui sert les intérêts du donneur. Parfois, ils utilisent cet espace pour reposer la question du bien-fondé de la greffe, de la possibilité de rechute : "Pourra-t-il donner à nouveau sa moelle ? Combien de fois ?". Questions qui laissent deviner leurs angoisses, leurs difficultés à envisager un avenir serein. Parfois, ils interpellent le médecin ou le psychologue sur les risques encourus par le donneur et le receveur. Ils demandent, mais attendent de la réassurance. Il est difficile d'informer sans effrayer et cela relève plus de l'art que de la technique.

Pour bien engager la relation, pour faciliter la circulation de la parole et pour mieux communiquer, le comité doit faire preuve de

disponibilité, de qualité d'écoute, de gentillesse et de simplicité.

Il lui est nécessaire d'apprécier les capacités de compréhension des parents et de l'enfant donneur, afin d'évaluer la teneur du discours parental et atténuer éventuellement la charge qui repose sur le donneur vécu comme " le sauveur ".

Les enfants, facilement impressionnables, ont besoin de temps et d'un discours adapté à leur âge pour se sentir à l'aise et répondre librement aux questions.

### **Position des Parents**

Les parents se posent rarement des questions éthiques. Le plus souvent, le don de moelle est perçu comme une évidence, un service rendu entre les membres de la fratrie. Cette normalisation, cette banalisation du don me semblent en désaccord avec la situation. Elle est sans doute une rationalisation, une défense nécessaire pour éviter des angoisses supplémentaires.

Les parents expriment parfois leur joie à avoir fait un enfant compatible : " pour une fois qu'on a de la chance ! " Ils retrouvent confiance en leurs capacités de parents protecteurs. Ils avaient la malchance d'avoir un enfant malade, mais ils ont la chance d'avoir un enfant sain et compatible. Cette pensée va contribuer à les " renarcissiser ".

Certains parents soulignent aussi, dans l'après-coup, combien cette épreuve a eu des effets positifs sur la maturation de leur enfant : " il en est sorti grandi. "

Certaines questions éthiques les bouleversent cependant : ils peuvent se demander quelle aurait été leur position, leur attitude face à un refus du donneur ou s'il s'était agi d'un autre organe, comme un rein par exemple. Les questions restent ouvertes, douloureuses ou bien se ferment de façon imaginaire. Ils ont rarement l'occasion d'expérimenter la situation où le donneur refuse. Généralement, on arrive à comprendre



le sens du refus : ce que l'enfant rejette, ce n'est pas le don mais ce qui va avec : les piqûres et l'hospitalisation. Aussi, me paraîtrait-il intéressant d'évaluer le cheminement d'un donneur initialement hostile à ce don.

L'ambivalence des sentiments fraternels n'est pas toujours clairement perceptible, surtout dans ces situations d'intensité extrême où toute l'attention est captée par l'enfant malade, à sauver coûte que coûte. Le don de moelle, les parents le perçoivent souvent comme un devoir familial ou un service normal rendu entre membres de la fratrie.

Une hésitation du donneur potentiel, présenté comme " le donneur " (comme si cela allait de soi), peut être assimilée à un " caprice ". Certains enfants, conscients du poids du regard nouveau posé sur eux, peuvent " se faire prier " ou réclamer une sollicitude particulière. Lorsque l'hésitation ou le refus persistent, il convient d'en rechercher les causes. L'aide d'un psychologue, habitué à explorer la complexité de la pensée de l'enfant, ses questions et ses peurs parfois déconcertantes, et l'ambivalence des sentiments fraternels, permettra d'accompagner le cheminement de l'enfant avec une neutralité bienveillante.

Lorsque l'enfant donneur est très petit, les parents expriment des craintes à lui faire subir une anesthésie générale. Ce n'est pas l'enfant qui donne mais c'est le parent qui accepte le don forcé. Le bébé, le petit enfant sans parole, semblent plus en position de victimes que de sauveurs. Les questions adressées au médecin abordent alors les notions de risque, de sacrifice et de séquelles possibles : " sera-t-il le même, ne sera-t-il pas abîmé ? "

Toutefois, pour beaucoup de parents, les jeux sont faits à l'avance. La greffe présentée par les médecins comme le meilleur remède est souvent aussi la seule chance de survie. Ont-ils vraiment le choix ? Quel est leur espace de liberté ?

Toutes ces questions et tentatives de réponses véhiculent bien des émotions et le donneur assiste à ces échanges sans toujours en comprendre la signification et les enjeux.

### **Position du donneur**

Les enfants donneurs expriment peu de questionnement éthique, mais évoquent leur position de plusieurs façons différentes. Ils affirment leur joie à donner. Certains ayant deviné qu'ils seraient compatibles, cette anticipation aura un effet évident sur le déroulement de l'épreuve : " j'étais content de donner. C'est moi qui allais sauver ma sœur. " Ils peuvent également exprimer leur accord, sans émotion, comme s'ils paraissaient indifférents à la situation : " je suis d'accord, c'est comme ça, c'est normal. ". Cela ne leur pose pas de problème particulier : c'est normal, c'est éthique ! Parfois encore, ils exposent tout de suite des craintes concernant l'hospitalisation, les piqûres.

Le plaisir ou l'acceptation tranquille de leur condition de donneur montre leur désir de s'impliquer directement dans le processus de guérison. Avec l'annonce de son statut de donneur, la place, l'importance de " l'enfant statufié " et le regard qu'on lui porte peuvent être modifiés. L'espoir repose sur lui. Cette charge affective, beaucoup semblent la porter avec aisance, surtout lorsqu'ils sont bien entourés par leurs parents. Avant, l'enfant donneur subissait les aléas de la maladie de son frère ou de sa sœur, maintenant il devient le héros actif de cette aventure. Parfois même, alors que les parents semblent accablés par la situation, l'enfant donneur, éclatant de santé, se pose en thérapeute du malade et des parents. C'est lui qui donne et redistribue les cartes de l'histoire familiale.

L'enfant peut être tenté, par un jeu d'identifications, de se percevoir comme un sauveur, un tout-puissant réparateur. Grâce à lui, la vie d'avant va reprendre son cours et l'enfant malade ne le sera plus. Chacun retrouvera magiquement sa place. Le don aura

pour effet de réparer ce qui a été cassé par la maladie, ce qui ne fonctionne pas chez l'enfant malade. Il restaurera ce qui a été endommagé par la gravité de la maladie : l'harmonie familiale, la place et le rôle de chacun.

Les enfants plus peureux, fragilisés par cette intrusion de la maladie au sein de leur famille et les bouleversements consécutifs, expriment leurs hésitations, leurs craintes des piqûres et de la contagion ; ils ont parfois peur, en étant hospitalisés dans le même service, de devenir malades à leur tour. Cette peur du mimétisme est alimentée par leurs théories particulières concernant les maladies. Sans doute, ne peuvent-ils pas apprécier la gravité des effets de leur refus ; il convient de bien les écouter, de les rassurer et de leur laisser un temps nécessaire à leur cheminement.

## **Répercussions psycho-affectives**

La proposition du prélèvement va modifier la dynamique familiale. Après l'épreuve du sang, à laquelle toute la fratrie s'est soumise, il n'y a qu'un seul " vainqueur " par compatibilité, notion fort obscure pour un enfant. Ici, le droit d'aînesse n'a pas été pris en compte. L'attente de la décision médicale est souvent un temps marqué par la compétition et la rivalité entre frères et sœurs. Celles-ci peuvent être visibles ou insidieuses, faire resurgir des situations conflictuelles, latentes au sein de la famille. Les exclus expriment leur soulagement, leur tristesse ou leur déception.

La notion de compatibilité est souvent équivalente pour l'enfant à la notion de similitude. Il se découvre pareil à son frère, d'où sa crainte d'avoir la même maladie.

Cette proximité comporte des risques psychologiques en raison du fonctionnement magique de la pensée de l'enfant. Elle peut glisser d'une proximité biologique à une proximité fantasmatique, tant chez le receveur (" si c'est lui qui me donne sa moelle, je vais être comme lui et je n'aime pas trop ça "), que chez le donneur (" tu vas voir, tu vas

devenir quelqu'un comme moi, quelqu'un de bien comme moi ").

L'enfant donneur est donc confronté à des fantasmes de toute-puissance réparatrice, de changement d'identité, qui peuvent générer des angoisses ou se traduire par des symptômes. Pendant la greffe, le donneur est valorisé par l'espoir qu'il représente et la reconnaissance de ses parents. Il reçoit souvent un petit cadeau compensatoire, des bénéfices secondaires : " cela m'a même avantage sur les autres car j'ai pu voir ma sœur qui dormait. "

L'enfant receveur sera-t-il redevable ? Le don attend un retour comme la dette attend une reconnaissance : " j'ai pensé que ça allait nous rapprocher et que je lui en serais reconnaissante toute ma vie. " Le don est une notion ambivalente, difficile à comprendre pour les petits enfants : " je veux bien donner, mais il faut qu'il me la rende " dit un enfant de 4 ans. Prêter, donner, rendre, échanger sont des notions complexes, dont la compréhension révèle le niveau d'acquisition de la communication. Donner ne signifie pas la même chose à 3 ans (l'âge de la propriété et de l'intégration du " JE "), à 5 ans (l'âge de l'Œdipe et de ses sentiments complexes), à 7 ans (l'âge de raison et de l'abandon progressif de la pensée magique) ou à l'adolescence (l'âge des conflits, des crises et des sacrifices).

Les répercussions psycho-affectives, consécutives au don de moelle, passent parfois inaperçues tant l'attention de la famille est sollicitée par la greffe et ses aléas.

En cas de succès, le donneur va être confirmé dans son rôle de " sauveur ". Sa maturation est accélérée. Les liens affectifs préexistants se resserrent entre le donneur et le receveur. Ils sont confrontés à de nouveaux liens de sang, réels et fantasmagiques : leur jardin secret, lieu d'une étrange gémellité.

En cas d'échec, la situation du donneur est fragilisée. Ce don " qui n'a servi à rien " peut alimenter un vécu d'incompétence et un sentiment d'insuffisance. Il lui faut alors faire

le deuil de sa toute-puissance. Il est donc important de lui accorder beaucoup d'attention.

Le don de moelle, quoique parfois banalisé par un effet de rationalisation par les familles, est un moment particulier dans l'histoire d'une maladie. À 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 à la source de nombreux remaniements.

## Références

Entretiens menés avec des familles dont l'enfant a été greffé (donneur familial) dans le cadre des travaux préparatoires à cette journée (voir en annexe 2001).

Participation de l'intervenant aux Comités d'Experts pour le don de moelle.

Exploitation des 11 réponses au questionnaire envoyé à 22 psychologues ou psychiatres exerçant dans un service d'allogreffes, dans le cadre des travaux préparatoires à cette journée (voir en annexe 2001).

Danieu-Grilliat A., " L'enfant donneur de moelle osseuse pour un membre de sa fratrie. ", *Psychologie médicales*, 1994.

Mauss M., *Essai sur le don*, PUF, 1990.

## **Les spécificités des donneurs non apparentés** **Dr Evelyne Marry, directrice adjointe de France Greffe de Moelle**

Il existe plus de 7 millions de personnes de par le monde (dont plus de 100 000 en France) inscrites comme donneurs volontaires de moelle osseuse. Grâce à elles, plus de 200 allogreffes non apparentées sont réalisées en France chaque année.

La coopération internationale est extrêmement importante puisque actuellement 70 % de ces

greffons proviennent de donneurs inscrits dans divers pays du monde.

Ce type de don est encadré en France par les lois de bioéthiques relatives au don d'organes (la moelle étant, à ce jour, considérée sur un plan juridique comme un organe). Ces lois font essentiellement prévaloir les notions suivantes : l'anonymat total du donneur et du receveur ; la gratuité du don ; la sécurité du donneur et le consentement formel à déposer auprès du Tribunal de Grande Instance (vérification de l'exhaustivité de l'information fournie et de l'absence de pression quelle qu'elle soit), révocable sans forme à tout moment.

La démarche de ces centaines de milliers de personnes est principalement basée sur la solidarité, l'altruisme et s'inscrit pour beaucoup comme un acte de citoyenneté. Il s'agit, sans conteste, de l'un des plus beaux actes qu'un être humain puisse accomplir de son vivant, pour le bénéfice d'une personne qui ne lui est pas apparentée et qu'il ne connaîtra jamais.

Bien qu'il n'y ait, par définition, aucun lien familial entre ce type de donneurs et les receveurs, il se développe un lien affectif indirect très fort chez ces donneurs : le don ciblé, même anonyme, crée indéniablement un lien. Le donneur n'oublie et ne banalise jamais le don accompli.

### **Le principe d'anonymat**

Ce principe s'appuie sur la notion de protection psychologique du donneur, mais aussi du receveur. Une fois le don effectué, le donneur ressent systématiquement le besoin d'avoir des nouvelles du receveur et en demande. Dans le respect de l'anonymat, il est possible de lui en transmettre (lorsqu'elles sont disponibles) mais, dans tous les cas, la décision appartient au responsable du centre donneur qui connaît celui-ci, sa personnalité et est le mieux à même de juger de l'attitude à adopter.

Des échanges anonymes de correspondance entre un donneur et un receveur sont acceptés mais non encouragés, afin de ne pas exacerber l'intensité du lien affectif créé. En aucun cas, donneur et receveur ne pourront se connaître et se rencontrer. L'application stricte de ce principe d'anonymat peut, bien évidemment, générer un sentiment de frustration de part et d'autre. Cependant, s'il est bien expliqué à l'avance aux deux protagonistes, ce sentiment est parfaitement gérable. La protection psychologique du donneur (son sentiment de culpabilité développé en cas d'échec de la greffe par exemple) ainsi que celle du receveur (les pressions morales ou financières par exemple) doivent primer.

### **Le principe de gratuité**

L'altruisme, sur lequel se doit de reposer ce type de don, ne peut exister que si le donneur ne perçoit aucune rémunération, quelle qu'elle soit, de qui que ce soit. Par contre, il est normal que tous les frais liés à sa démarche soient pris en charge ou lui soient remboursés.

### **Le principe de sécurité**

Le donneur non apparenté ne retire de son don aucun bénéfice direct (à la différence d'un prélèvement pour auto-greffe), ni indirect (à la différence d'un prélèvement destiné à un membre de sa famille).

Si, bien sûr, la sécurité du receveur est prise en compte dans la sélection et la validation de l'aptitude effective du donneur à faire un don sans transmettre une quelconque pathologie infectieuse au receveur, il est bien évident que la sécurité du donneur doit aussi être prise en compte. Préalablement à son don, il doit faire l'objet d'un bilan médical et biologique complet, afin de s'assurer qu'il ne présente aucune contre-indication susceptible de majorer les risques et, *a fortiori*, d'interdire ce type de don.

## **Consentement auprès du Tribunal de Grande Instance**

Le donneur se doit d'être clairement informé, préalablement à son don, de tous les détails et des risques potentiels liés à l'ensemble de la démarche (anesthésie générale, injection de facteurs de croissance, etc.) au cours d'un dialogue singulier avec le médecin responsable. Il a la possibilité de poser toutes les questions qui lui semblent importantes et doit obtenir une réponse claire et précise. C'est ce que le Président du Tribunal de Grande Instance doit vérifier lorsque le donneur non apparenté se rend auprès de ses services avant d'effectuer son don de moelle. Il doit également s'assurer qu'il s'agit d'un don librement consenti, sur lequel ne s'exerce aucune pression extérieure, ce qui est la base même du don non apparenté. Enfin, il doit rappeler au donneur le principe d'anonymat et le fait que ce consentement est révocable à tout moment, sans forme.

Le donneur reste donc libre, jusqu'au dernier moment, d'accepter ou de refuser de donner sa moelle.

On mesure l'importance de la qualité de la motivation, de la sélection, et de l'information dispensée aux donneurs non apparentés depuis leur inscription sur le Fichier jusqu'à leur recrutement effectif pour don de moelle.

Les enjeux liés au conditionnement pré-greffe du receveur sont donc clairement explicités au donneur afin qu'il les mesure effectivement et ne refuse pas de faire, dans les 8 à 10 jours qui précèdent, le don attendu.

## **Autres aspects éthiques**

Un donneur non apparenté, une fois son don accompli, peut être sollicité ultérieurement pour des dons complémentaires de cellules, utilisées pour l'usage thérapeutique du même receveur. Sa démarche et sa réflexion sont-elles les mêmes que la première fois ? Le lien affectif préalablement créé ne fausse-t-il pas le principe altruiste ? Ne rapproche-t-il pas alors



psychologiquement ce donneur d'un donneur familial : conserve-t-il la liberté de choisir ?

Un donneur non apparenté ne peut en aucun cas être considéré comme une simple source de cellules nécessaires à un receveur. Toutes ses contraintes et problématiques personnelles, familiales et/ou professionnelles doivent pouvoir être comprises et prises en considération par tous les protagonistes, y compris les patients et familles de patients. Ceci est particulièrement vrai en cas d'hésitation, voire de refus à donner. L'accompagnement du donneur doit pouvoir se faire avant, pendant et après le don effectué si cela s'avère nécessaire.

Un donneur doit être informé de l'utilisation qui sera faite de sa moelle osseuse une fois prélevée (greffe immédiate, congélation temporaire totale ou partielle, transformations cellulaires préalables à la greffe, etc.). Dans la mesure où les prélèvements de moelle se font toujours au plus près du lieu de résidence du donneur, il est nécessaire d'organiser le transport du greffon jusqu'au lieu de greffe. Ce transport doit être accompagné afin que la traçabilité du greffon soit assurée du lieu de prélèvement jusqu'au lieu de greffe, tant pour la sécurité du patient conditionné que pour le respect du produit prélevé dans ce contexte.

Quelle représentation le receveur ou sa famille ont-ils de l'acte réalisé par le donneur ? Un sentiment d'admiration et le désir de le remercier le conduisent souvent à lui écrire. L'anonymat, là encore, peut permettre d'occulter le sentiment du receveur d'être redevable au donneur pour le don accompli.

Le don de moelle non apparenté comporte de nombreux volets auxquels se mêlent des considérations éthiques majeures. La législation en vigueur en France cadre de nombreux aspects liés à ce type de don, assurant ainsi la préservation des droits et de la sécurité des donneurs tout autant que des receveurs. Il

convient de ne pas oublier que le donneur de moelle non apparenté est lui aussi l'un des maillons essentiels de l'option thérapeutique que représente l'allo-greffe de moelle.

Au terme d'un engagement souvent de longue, voire de très longue durée, le don de moelle représente l'aboutissement ultime d'une démarche accomplie. Si le donneur en retire une satisfaction personnelle, et peut-être un peu le sentiment du devoir accompli, il n'en attend aucune reconnaissance. Seul le sentiment d'avoir participé à redonner un espoir de vie à un patient, et à toute une famille, le conforte dans le bien fondé de son geste.

#### **IV - LES ÉTAPES DE LA GREFFE**

**Une continuité dans la relation de soins  
Claire Magnier, infirmière, service d'hématologie, hôpital  
Robert Debré, AP-HP, avec la contribution d'Isabelle Cadet,  
Isabelle David, et Claire Elisa.**

Ce texte est le fruit d'une réflexion basée sur l'expérience de deux équipes ; elle ne se prétend pas représentative du monde infirmier. L'organisation actuelle des unités de soins et, sans doute, la culture infirmière ne nous permettent que rarement de rencontrer les collègues d'autres établissements. Ainsi nos pratiques s'adaptent encore trop au rythme du monde médical, sans que l'on prenne toujours le temps d'une réflexion sur notre travail. Il a fallu l'initiative d'un médecin et d'un parent pour se poser ces questions...

Nous espérons que notre réflexion sera l'occasion d'échanges avec d'autres équipes soignantes et avec des parents.

En introduction, nous souhaitons rappeler la place et le rôle de l'infirmière dans une équipe de greffe de moelle. L'infirmière réalise des soins d'ordre techniques, relationnels et éducatifs sur prescription médicale, ou de sa propre initiative. Les soins spécifiques à la prise en charge d'un enfant greffé sont lourds,

techniquement, en temps, et aussi psychologiquement. La place très particulière de l'infirmière se caractérise par le fait qu'elle est en première ligne dans la prise en charge de l'enfant, car elle est présente de façon quasi permanente auprès de l'enfant et de sa famille. Nous n'évoquerons pas les soins techniques qui ne semblent pas poser de question. En revanche, quatre points ont plus particulièrement retenu notre attention : la décision de greffe, les entretiens parents-médecin, la vie en secteur stérile et la place de l'infirmière dans l'information. Pour chacun de ces thèmes nous formulerons quelques questions aux parents, médecins, et psychologues.

### **La prise de décision**

La décision de greffe ne relevant pas de la compétence infirmière, dépend essentiellement de l'avis médical et du consentement des parents. L'infirmière est parfois présente aux réunions de décision mais n'exerce pas d'influence sur cette décision. En revanche, lorsque la décision est prise, l'infirmière intervient pour communiquer aux parents des informations sur le fonctionnement du service et le déroulement de l'hospitalisation. Elle a également un rôle à jouer pour aider les parents dans l'organisation autour de la greffe (garde des autres enfants, maison des parents, etc.). Elle peut alors leur proposer de prendre contact avec une association de parents.

La présence de l'infirmière ou d'un cadre à chaque entretien parents-médecin nous semble souhaitable pour plusieurs raisons, à commencer par le fait d'assurer la cohésion de l'équipe infirmière. Étant présente lors de l'entretien, elle sait ce qui a été dit aux parents, ce qui lui permet d'apporter les compléments d'information très souvent demandés, ou de comprendre leur réaction après un entretien et de disposer des éléments qui permettent de les soutenir. Les parents feront alors peut-être encore plus appel à elle pour des informations supplémentaires. Cela

permet de rédiger un compte-rendu dans le dossier de soins qui facilite le suivi par l'équipe. Pour certains parents, la présence de l'infirmière constitue une présence rassurante. Elle peut gêner, parfois, lorsque les parents profitent des entretiens pour faire part au médecin de difficultés rencontrées avec l'équipe infirmière.

Ces remarques appellent des questions adressées aux médecins : la présence infirmière aux entretiens constitue-t-elle une valeur ajoutée à la prise en charge de l'enfant ? La présence infirmière rompt-elle le colloque singulier médecin-parents ? La présence infirmière gêne-t-elle le médecin ? Nous souhaiterions également disposer du point de vue des parents sur la présence infirmière lors des entretiens.

## **La vie en secteur stérile**

Des règles de vie du service présentées de manière cohérente par l'ensemble de l'équipe éviteraient de déstabiliser les parents. Il est important de leur donner des informations pratiques sur la vie dans le service et de présenter les membres de l'équipe en précisant qui est en mesure de répondre selon les questions posées. L'organisation des soins est souvent modifiée lors de l'entrée en secteur stérile. L'enfant et sa famille devront en être informés à l'avance. Il est au préalable indispensable de fixer des règles de vie (modulables) dans le flux et que l'ensemble de l'équipe soit en cohérence avec elles. L'information de base sur le déroulement de la greffe est délivrée par le médecin, et un référent infirmier ou cadre en donne le détail sur une trame écrite. Ce support écrit semble correspondre à la demande de nombreuses familles.

Notre objectif est de proposer l'organisation la meilleure pour que la période "greffe" se passe pour le mieux. Du fait de son expérience, l'infirmière peut exercer un rôle de conseil auprès des parents. Il nous semble souhaitable que les parents ne soient pas en permanence

auprès de leur enfant. Par exemple, la toilette et des soins de confort peuvent être assurés par l'infirmière le matin, ce qui permet aux parents de venir plus tard dans la matinée. Ils peuvent ainsi s'accorder du temps pour se ressourcer et aussi pour être présents auprès de la fratrie. Une présence continue est épuisante. Elle peut être aussi pesante pour l'enfant. Il est bien entendu que cette constatation est le fruit de nos observations. On ne peut imposer aux parents de s'éloigner de leur enfant s'ils ne le souhaitent pas. Chaque cas étant unique, ces conseils sont modulables en fonction de l'état de l'enfant, des conditions matérielles des parents et d'autres considérations. D'autre part, le temps partagé entre l'infirmière et l'enfant permet de réaliser les soins mais aussi d'échanger avec l'enfant qui adopte une attitude différente lorsque ses parents sont présents. Cela lui permet souvent d'exprimer ce qu'il ne "peut" pas dire en présence des parents. Établir et développer des liens privilégiés avec une infirmière peut permettre à l'enfant de mieux accepter la situation difficile de la vie dans le flux et ses nombreuses contraintes. L'enfant a aussi besoin d'être seul de temps en temps... Cette situation ne peut se réaliser que si les parents et l'équipe ont conclu l'indispensable alliance thérapeutique, car elle exige des parents d'avoir confiance dans l'équipe infirmière, sans crainte d'être dépossédés de leur rôle de parents.

La prise en charge des adolescents est délicate, variable d'une famille à l'autre, rendue très difficile avec les parents sur-protecteurs qui ne laissent pas d'espace entre eux et leur enfant. Ceci rend presque impossible la communication entre les soignants et l'adolescent.

### **Prise en compte des demandes de l'enfant**

Compte-tenu du type de traitement, il est difficile de satisfaire la demande de l'enfant : sortir... Entendre cette demande et expliquer son impossibilité constitue peut-être une aide à son acceptation. En revanche, dans la mesure

du possible il faut limiter les contraintes ou les faire mieux supporter. Il faut lutter contre l'isolement (visite de l'école à l'hôpital, de l'éducatrice, de bénévoles, parrainage), favoriser l'installation de moyens de communication (téléphone, fax, internet, vidéoconférence avec l'école, avec la maison !) et faire preuve d'imagination pour l'alimentation...

## **La fratrie**

Les frères et sœurs sont parfois vus en entretien par les médecins en début d'hospitalisation et il leur est proposé de les revoir. La demande de soutien de la part des parents à l'égard de la fratrie est fréquente, mais celle-ci n'est pas forcément en demande d'entretien en tête-à-tête avec un médecin ou un psychologue. Il faut prendre en compte la fratrie pendant la greffe.

## **Les parents entre eux**

La rencontre de parents dans le service peut être bénéfique et constituer un espace d'échange et de soutien. Mais quelquefois, des informations médicales circulent entre les parents du service. Dans la salle de détente, la greffe, son principe, ses risques, les complications sont expliqués à des parents par d'autres parents avec des répercussions parfois très négatives, ce qui provoque doute et inquiétude. Confrontée à ce phénomène sans doute inévitable, l'équipe doit être vigilante. Il semble nécessaire de mettre rapidement en garde les parents pour qu'ils se préservent de ces effets négatifs.

## **En cours de greffe, l'infirmière et l'information**

Le lieu clos que constitue le secteur stérile suscite des relations particulières entre l'infirmière, l'enfant et ses parents. Souvent des liens étroits se tissent entre eux, en

particulier pour ceux suivis depuis longtemps dans le service. L'infirmière y passe beaucoup de temps et partage au quotidien le confinement de l'enfant et de sa famille. Elle est la personne la plus présente et disponible à laquelle les parents peuvent s'adresser. Elle devient, de fait, référente de l'information, bien qu'elle ne soit pas désignée en tant que telle par l'équipe. Elle se trouve fréquemment face aux questionnements des parents sur des points pratiques (alimentation, jeux, etc.) mais aussi et souvent, sur le traitement, les résultats d'examens qui génèrent des interrogations beaucoup plus profondes sur le devenir de l'enfant.

En pratique, l'infirmière est amenée à transmettre quotidiennement des informations et des explications sur le traitement : mise en route d'un traitement antibiotique, résultat de numération, etc.

L'association des liens étroits avec la famille et de la transmission d'information devient lourde à assumer dans les cas où des complications se présentent, ou lorsque les parents sont très inquiets. Car la proximité de l'infirmière ne lui permet pas de prendre des distances. La communication d'informations est aussi source de conflit avec les médecins qui n'ont pas la même perception de la situation. Il semble exister un décalage entre médecin et infirmière sur le temps nécessaire à consacrer à l'information donnée aux parents. L'image du médecin peu abordable est sans doute encore présente chez certains parents. Le manque de temps indéniable...

L'information au patient et à sa famille est intégrée dans notre réglementation professionnelle. L'infirmière donne, de fait, des informations. Pour le faire de manière favorable, il est nécessaire de dégager du temps, de le faire apparaître sur la fiche de poste, et donc de reconnaître et légitimer le rôle de l'infirmière dans l'information des parents. Se pose alors la question des limites du contenu de l'information : jusqu'où aller ? selon quels critères ? qui les définit ?

Là encore, ces considérations appellent des *questions*. Aux *médecins*, tout d'abord : ont-ils

conscience du besoin d'information et de l'angoisse qu'il suscite chez les parents ? Ont-ils conscience du nombre de questions que posent les parents aux infirmiers ainsi que de leur contenu ? Que pensent-ils du fait que les infirmières communiquent des résultats d'une numération-formule sanguine ? Quelles sont les répercussions pour les parents ? Quel temps faut-il impartir à l'information ? Questions *aux parents* : quelles sont leurs attentes par rapport aux infirmières en matière d'informations ? Pourquoi sommes-nous si souvent sollicités ? Donnons-nous les réponses adaptées ?

Ces questions sont le fruit d'une réflexion menée sur les pratiques de deux équipes. Nous espérons qu'elles susciteront l'expression d'autres soignants et de parents, qu'elles feront l'objet d'échanges constructifs qui améliorent la prise en charge des enfants.

### **En conclusion, quelques propositions concrètes**

- Désigner un médecin référent ;
  - organiser des réunions de concertation régulières associant les médecins et l'équipe paramédicale sur des situations devant donner lieu à une modalité spécifique d'information ;
  - associer dans des situations difficiles des membres de l'équipe paramédicale aux entretiens médecin-famille, afin que soit répercutée de façon précise l'information ainsi recueillie ;
  - définir par écrit, dans chaque service ou unité, les responsabilités de chacun au sein de l'équipe dans l'information du patient ;
  - s'assurer de la traçabilité de l'information délivrée au patient dans le dossier du patient.
- Il paraît essentiel que les membres de l'équipe soignante puissent y trouver les indications qui leur sont indispensables pour répondre à leur tour, en toute cohérence, aux demandes des personnes malades et de leur famille.



## Annexes : l'information du patient

### Textes réglementaires concernant les infirmiers

Plusieurs textes réglementent l'information donnée au patient. On peut constater qu'ils donnent une grande autonomie aux infirmiers.

☛ La loi hospitalière de 1991 (Loi n°91-748)

“ Art.L710-2 : Dans le respect des règles déontologiques qui leur sont applicables, les praticiens des établissements assurent l'information des personnes soignées. Les personnels paramédicaux participent à cette information dans leur domaine de compétence et dans le respect de leurs propres règles professionnelles ”

*Remarque* : un article non explicitement abrogé du décret du 14 janvier 1974 (n°74-27, art.44) prévoit que “ les indications d'ordre médical - telles que le diagnostic et l'évolution de la maladie - ne peuvent être données que par les médecins (...) les renseignements courants sur l'état du malade peuvent être fournis par les surveillants et surveillantes. ”

☛ Le domaine de compétence est défini par le décret n°93-345 du 15 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier

“ Art.1<sup>er</sup> - les soins infirmiers (...) sont de nature technique, relationnelle et éducative. ”,  
Le décret ne précise pas les modalités de la participation des infirmiers à l'information médicale.

☛ Les règles professionnelles des infirmiers et infirmières (décret n° 93-221 du 16 février 1993)

“ Art.32 - L'infirmier ou l'infirmière informe le patient ou son représentant légal, à leur demande, et de façon adaptée, intelligible et loyale, des moyens ou des techniques mis en œuvre. Il en est de même des soins à propos desquels il donne tous les conseils utiles à leur bon déroulement. ”

☛ Exercice illégal de la médecine (code de la santé publique, art.L372)

“ Exerce illégalement la médecine toute personne qui prend part habituellement ou par

direction suivie, même en présence d'un médecin, à l'établissement d'un diagnostic ou au traitement de maladies (...), par actes personnels, consultations verbales ou écrites, ou par tous autres procédés (...).

Les dispositions du présent article ne s'appliquent pas (...) aux infirmiers qui agissent comme aides d'un docteur en médecine (...). "

## **Autres textes**

### ➤ La charte du patient hospitalisé

Elle indique que les médecins et le personnel paramédical doivent participer à l'information du patient afin que celui-ci puisse participer pleinement aux soins et notamment aux choix thérapeutiques qui le concernent et à leur mise en œuvre quotidienne.

### ➤ Le manuel d'accréditation

(en application de l'ordonnance 96-346 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée)

Référentiel " Droit et information du patient " :

Référence 1 : l'établissement inscrit les droits et l'information du patient dans ses priorités.

Référence 3 : Le patient reçoit une information claire, compréhensible et adaptée sur les conditions du séjour.

Référence 4 : Le patient reçoit une information claire, compréhensible et adaptée sur ses soins et son état de santé (...) Les professionnels informent le patient ou la (les) personne(s) qu'il a désigné(s) sur son état de santé et sur les soins qui lui sont proposés ; ils facilitent la demande d'information du patient.

➤ *L'information médicale du patient, règles et recommandations*, sous la direction de Marc Dupont, AP-HP 2000

" L'information donnée en équipe évoque la contribution collective des membres de l'équipe hospitalière. L'information doit être partagée en fonction des demandes des patients, dans le respect des règles du secret professionnel et dans la limite des domaines de compétence des différentes professions hospitalières et des

degrés de responsabilité au sein de l'équipe. Elle doit être cohérente et continue. Par des graduations dans les indications données et par l'apport de compléments d'information, elle devient pleinement appropriée et compréhensible, le professionnel paramédical pouvant notamment reformuler les informations données par les médecins, lorsque cela est utile, en se gardant de les dénaturer ou de les interpréter (..) "

" L'expérience montre que les patients (...) sollicitent très souvent de l'information auprès des personnels soignants, présents en permanence (...).

Il est de ce fait essentiel que les membres de l'équipe paramédicale aient également une connaissance précise, et adaptée au fur et à mesure, des éléments principaux donnés aux malades, afin d'être en mesure d'affronter sans esquisse les questions posées et de reformuler, avec les précautions nécessaires, les informations médicales. "

**Faire face à l'incertitude  
Dominique Davous, parent, rapporteur du groupe parents-  
familles**

*" Ce qu'il nous faut ?  
Un médecin disponible en permanence,  
compétent et chaleureux "*  
Parole de parents

Cette phrase mise en exergue est là pour manifester que nous, parents, sommes bien conscients de demander beaucoup aux équipes médicales !

Cette présentation est articulée autour de quatre axes : les droits des parents, mais aussi les limites ; les souhaits, les attentes des parents ; quelques propositions ; comment gérer une situation de crise. Tout ce qui va être abordé est à considérer non comme des revendications mais comme l'expression des ressentis de chacun. Les parents souhaitent qu'ils puissent constituer une base de dialogue entre familles et équipes soignantes.

**Le droit de questionner l'équipe soignante**

Il est important de laisser continuellement ouverte la possibilité de poser des questions et de demander un nouvel entretien au médecin : que la relation établie soit telle que les parents se sentent autorisés, encouragés, libres de le faire, et ce d'autant plus si l'on a affaire à des parents réservés, qui parlent mal la langue ou qui semblent ne pas avoir compris ce qui leur a été dit en entretien. Face à un changement d'habitude (groupe sanguin O+ en A), à une erreur (tube de prélèvement à un autre nom...), à un manque d'écoute (il y a colère dès qu'il n'y a plus possibilité de poser des questions) par exemple.

Un père reste très en colère du fait du manque d'écoute, de considération, de l'obligation de dormir dans un couloir. La colère d'une maman, elle, est dûe à la mauvaise gestion dans le

traitement de la douleur de son enfant. Toutefois, le médecin, reprenant contact avec la famille qu'il connaissait suscite alors une discussion permettant de lever le malentendu : ce que la famille nommait non-prise en compte de la douleur était la non-prise en compte des vomissements de l'enfant.

Ce sont si souvent les malentendus qui sont cause de colère, de rupture de l'alliance thérapeutique parce que les parents ne se sentent plus entendus.

Les vomissements, constipation, sécheresse de la bouche, etc., cause de souffrance pour l'enfant et reconnus comme tels par les soignants, sont très souvent insuffisamment soulagés. Cela n'entre pas dans ce que les médecins appellent " la prise en charge de la douleur ". Il n'y a pas de réponse médicale rapide à ces inconforts, causes de souffrances. Cela est dû (au dire des médecins du groupe) au temps de transmission et au temps de réponse entre l'information donnée par l'enfant et sa prise en considération. Si la douleur de l'enfant est plutôt bien prise en compte et correctement soulagée, les inconforts, les " petites souffrances " ne le sont pas.

### **Le droit de chercher de l'information ailleurs, de demander un deuxième avis médical**

" Il ne faut pas hésiter à aller voir d'autres services de greffe. Demander une réunion d'information pour bien partager la décision mettant en présence parents et médecin-greffeur. À la moindre hésitation, il faut solliciter de nouveau un rendez-vous ". Se sentir autorisé à le faire, être informé du mode de fonctionnement de l'équipe : savoir par exemple qu'il existe des protocoles établis en commun avec d'autres équipes ou des rencontres entre médecins greffeurs en cas de situation particulière et hors norme.

Les parents et familles interrogés ont fait assez peu de recherche d'information d'un autre type que celle donnée dans le service (livres, internet, professeur de bio, médecins de la famille, etc.), à l'exception d'une maman qui a " tout cherché ".

## **Le droit d'être auprès de son enfant**

En même temps, il est nécessaire de respecter le mode de travail d'une équipe soignante : nombre de parents souhaitent faire eux-mêmes la toilette de leur enfant ou demandent à être présents 24 h sur 24. Le groupe " infirmier " met donc en évidence la nécessité de trouver un équilibre comme cela est évoqué dans le film réalisé par l'association Sparadrap, *Soins douloureux en pédiatrie : avec ou sans les parents ?*

## **Le droit de questionner les autres parents du service**

Mais attention, le devoir de réserve, de confidentialité de l'information sur la situation médicale de chaque enfant doit être sauvegardé : prudence dans ce qui se dit entre parents !

## **Les souhaits**

L'organisation d'un premier rendez-vous : être préparés aux changements

Un rendez-vous réunissant la famille, le médecin du service où l'enfant est hospitalisé et/ou suivi avant la greffe et le médecin greffeur, est souhaitable. Être préparés (parents et enfant) aux changements s'avère de première importance : l'entrée en chambre stérile et l'irradiation corporelle totale sont profondément traumatisantes. Le flux, c'est le hors temps, l'irradiation corporelle est d'une violence extrême à entendre<sup>2</sup>.

---

<sup>2</sup> *Paroles d'adultes, longtemps après la greffe* : il n'y a plus de mots pour dire ce que représente la greffe pour ces personnes ; absence de mots pour le dire, ou mots trop difficiles à dire ; la menace de mort est vécue intensément : la greffe ou la mort, d'abord, puis l'irradiation : " je suis vraiment morte quand j'ai été irradiée, j'ai accepté de mourir à ce moment-là " ; " je pensais qu'il pouvait arriver quelque chose au greffon ou au donneur, j'étais déjà tué par l'irradiation (...) Maintenant je me demande : suis-je le même ou un peu quelqu'un d'autre ? "... La solitude, le manque de contact, l'inexistence du temps, etc. Une autre expression entendue : " la leucémie, les traitements, c'est terrible ; mais la greffe, c'est ça à la puissance 10. "

Le moment même du passage de la moelle est souvent banalisé, alors qu'il a été tant attendu et souhaité : " Pourquoi le médecin greffeur n'est-il pas là à ce moment tant attendu par l'enfant et sa famille ? "

Il est important de visiter le flux, d'expliquer, de prévenir.

Quant au changement de service, il peut provoquer chez certaines familles un sentiment d'abandon de la part de l'équipe précédente.

## **La nécessité de rester en service de pédiatrie pour la greffe**

Des différences très importantes ont été ressenties quand l'enfant passe d'un service de pédiatrie, et de son " côté gai " malgré la maladie, à un service d'adultes. Pourquoi les services de greffe, en particulier en cas de situation aiguë, ne sont-ils pas spécialisés pour les adultes ou pour les enfants ?

Les enfants demandent des jeux, du confort et le respect de leur intimité. Voilà pourquoi " les dames de jeu sont importantes, les dames roses étaient géniales et la chambre était belle. Mais les toilettes étaient trop loin avec la perf... Ce qu'il aurait fallu, c'est qu'au coin de la fenêtre, à droite, il y ait un petit coin toilettes isolé, hors des regards. Oui, un petit rideau ; il suffit d'agrandir le flux de un mètre ".

## **Des propositions**

Nous pensons utile d'améliorer la cohérence et la cohésion au sein de l'équipe soignante pour ne pas susciter des attitudes arbitraires. Des stratégies d'action, d'information et de communication devraient être bien définies au sein des équipes : des choix bien établis, des rôles bien définis, des consignes claires.

Il faut développer plusieurs écoutes : médicale, paramédicale, psychologique, et rechercher des intermédiaires entre les familles et les équipes soignantes. Quel médecin doit être en première ligne auprès de l'enfant greffé ? Existe-t-il ? Qui est-il ? Comment l'identifier ? Le médecin

devrait délivrer l'information avec des mots simples, compréhensibles. " Il nous parlait avec des mots que l'on comprenait ", " c'était une personne avec qui le courant passait ".

### **Un médecin référent ?**

À la question : " le médecin vous a-t-il aidés dans votre prise de décision d'accepter la greffe ? ", la réponse n'est pas toujours positive. Le médecin ayant présenté la greffe comme la seule alternative, les parents estiment parfois que le médecin n'a pas proposé une aide à la réflexion en vue de la décision, ni d'ailleurs sur la responsabilité parentale (la décision de greffe est prise au nom de l'enfant, trop souvent sans prendre le temps de l'informer, de le faire adhérer, de lui laisser le temps de poser des questions).

" Il est important d'aménager un moment de parole pour toute la famille avec le médecin et que tout ne passe pas seulement par les parents. Qu'il y ait un partage entre les parents et le médecin des informations à transmettre ".

### **Une information relayée avec cohérence par les autres membres de l'équipe soignante**

Face à la décision de greffe, les familles n'ont pas toujours le sentiment d'avoir été aidées dans leur réflexion par les autres membres de l'équipe soignante, alors qu'elles sont convaincues qu'ils pourraient jouer un rôle très important de relais en confortant les parents dans la direction dans laquelle ils s'engagent. Ce rôle de relais de l'information est souligné en permanence et pas seulement dans la décision de greffe : " Il est important d'aménager un moment de parole pour toute la famille avec le médecin et que tout ne passe pas seulement par les parents, qu'il y ait un partage entre les parents et le médecin des informations à transmettre. Il est par ailleurs nécessaire et bénéfique pour le donneur de trouver un adulte (le psy ?) à son écoute en dehors de ses parents. "

Si le cadre infirmier est bien placé pour informer de façon détaillée de tout ce qui a



trait aux aspects pratiques, les infirmières, le plus souvent très appréciées des familles, sont quant à elles les mieux à même de relayer l'information.

### **Les autres parents**

“ Rencontrer d'autres parents d'enfants greffés ayant vécu la même épreuve, des associations afin de discuter, car eux seuls connaissent les angoisses par lesquelles nous allons passer (mais encore faut-il qu'elles se fassent connaître) ”. Telles sont les remarques de beaucoup de parents.

### **Le (la) “ psy ” (psychologue/psychiatre) du service**

Les psys ne semblent pas assez présents. La demande des parents semble laissée trop souvent sans réponse. Les propos recueillis parlent d'eux-mêmes : “ C'est un échec, elle ne s'est présentée que le jour de l'admission et du prélèvement de moelle ” ; “ Il n'y a eu aucun contact, aucune aide ” ; “ Elle s'est montrée totalement dépassée par les événements, jamais elle n'est venue voir notre fils. Son comportement laissait plutôt supposer que c'est elle qui avait besoin d'un psy. ”

D'autres témoignages sont moins tranchés : “ Elle s'est mise à notre disposition, a expliqué ce qu'était une greffe, les conditions, les risques. Elle l'a fait à notre demande, sans plus, et en répondant sans anticiper non plus, sans aller au-devant des questions, en répondant simplement à celles que nous posions. ”

Nous suggérons que soit effectuée une prise de contact dès le début par le ou la psychologue du service, afin de proposer ses services à tous les membres de la famille mais sans insister, sans s'ingérer, sans s'imposer... Plusieurs fois nous avons entendu des parents dire - et, semble-t-il, des enfants éprouver -, que le psy se montrait intrusif. Par contre, en particulier après la greffe, s'exprime le souhait que le ou la psychologue n'hésite jamais à re-proposer ses services. Là, plus encore qu'ailleurs,

l'affinité est déterminante. L'idéal serait d'avoir plusieurs psys dans un même service.

Mais ces droits, ces souhaits, ces propositions doivent tenir compte de deux points très importants pour tous les parents confrontés à la greffe de leur enfant : la relation au temps (voir intervention *Incertitude et gestion du temps*) et la gestion de la crise lorsqu'elle survient.

## **L'arrivée d'une situation aigue, gérer une crise**

### **La sortie prématurée du flux**

Alors qu'une attention toute particulière est portée aux questions d'hygiène et de lutte antimicrobienne lorsqu'un enfant est greffé, certains parents et les enfants concernés ont été très traumatisés de constater que toutes ces précautions ont tout à coup été mises de côté lorsque, l'état des enfants s'aggravant, on les sortait du flux pour les conduire en service de réanimation. Même si les parents sont conscients de l'impossibilité de leur souhait, ils se prennent à imaginer une meilleure situation en disant : " Dans ces cas précis, une cellule de réanimation ne pourrait-elle être prévue dans l'unité de greffe ? "

Ceci nous amène à poser plusieurs questions : que fait-on de la panique engendrée chez les parents et chez l'enfant ? Est-il vraiment nécessaire d'imposer des conditions d'hygiène aussi drastiques ? Ne serviraient-elles pas, entre autres, le seul pouvoir médical ?

### **Réaction du greffon contre l'hôte (GVH)**

La greffe se poursuit et peut passer par des phases de crise, une GVH par exemple. Pour un des parents du groupe : " la GVH, pourtant annoncée et attendue, a montré lorsqu'elle est arrivée la totale incapacité de l'équipe à être efficace (absence du médecin greffeur et interne en congé...) "

On a tendance à trop idéaliser la médecine et sans doute à trop attendre d'elle. Il y a beaucoup de progrès à faire dans la recherche et le traitement des maladies et nous ne sommes pas préparés à cette image-là (celle d'un médecin qui ne soit pas tout puissant). Il nous faut prendre en compte les limites de la médecine, y compris les erreurs humaines aux conséquences parfois dramatiques.

**Incertitude et gestion du temps**  
**Isabelle Funck-Brentano, psychologue clinicienne, unité**  
**d'immuno-hématologie pédiatrique, hôpital Necker-Enfants**  
**malades, AP-HP.**

**Le temps de l'annonce, le temps du doute**

Par son caractère traumatique, l'annonce d'une maladie grave entraîne toujours pour l'enfant et sa famille un bouleversement radical de la dimension temporelle : la révélation du diagnostic tombe comme un couperet ; il produit un effet de sidération psychique où soudain le temps s'arrête, le cours de la vie se fige, plus rien n'a d'importance hormis la vie de l'enfant à sauver. Suspendre le temps, c'est aussi exercer une tentative de contrôle pour empêcher l'évolution de la maladie. C'est essayer de conserver l'enfant dans son état actuel, encore intègre, non marqué par les stigmates de la maladie et des traitements. Enrayer le temps, c'est encore, dans un élan magique, rêver de pouvoir retourner en arrière et retrouver l'époque où l'enfant n'était pas malade. Ce temps de suspension est également un temps nécessaire pour permettre à chacun de faire face à l'événement et à ses conséquences immédiates sur la vie pratique qu'il faut aménager subitement.

Du côté de l'enfant, lui non plus n'intègre pas d'emblée toute la réalité de ce qui lui est annoncé. Au début, la lourdeur des traitements et de leurs contraintes contraste avec la perception souvent vague et légère des atteintes qu'il ressent à l'intérieur de son corps. La rapidité avec laquelle le traitement démarre, pose d'un cathéter, isolement en chambre stérile, apprentissage du jour au lendemain de règles d'hygiène qui s'apparentent à un cérémonial d'une toute autre planète, tout cela concourt à susciter chez l'enfant malade et sa famille un sentiment d'étrangeté très prononcé. Quel est donc cet ennemi invisible qu'on appelle leucémie, aplasie médullaire ? Confrontés brutalement à une bien éprouvante réalité,

parents et enfants ont entendu que la maladie est là mais pour eux, pendant quelque temps, un temps variable pour chaque famille, le doute subsiste. C'est ce qu'on appelle le clivage, un mécanisme de défense qui permet de composer avec une réalité insupportable. D'un côté ils savent que la maladie est là et qu'il faut la combattre, de l'autre, c'est comme si elle ne les concernait pas personnellement. Certains vont jusqu'au déni de la maladie : *" Peut-être les médecins vont se rendre compte qu'ils se sont trompés de maladie et que je n'ai pas de leucémie "*, dit un garçon de 16 ans. *" Peut-être ils vont me dire que je suis guéri après le premier mois de traitement et que je n'aurai plus jamais besoin d'être hospitalisé "* poursuit-il encore. Vœux conjuratoires exprimant le refus de devoir renoncer à ses projets pour les 6 mois à venir.

### **Réalité annoncée, réalité vécue : le temps de l'intégration**

Au début, l'enfant malade et sa famille n'intègrent pas forcément toutes les informations données. Ils occultent ou déforment la réalité annoncée, ils l'arrangent à leur manière afin de la rendre plus acceptable. C'est seulement plus tard, en faisant l'expérience des traitements qu'ils peuvent faire la distinction entre la connaissance théorique dispensée initialement par le médecin et leur savoir intime, résultat de l'expérience vécue. Si au départ l'enfant ne se voit pas malade, il perçoit en revanche que c'est le traitement lui-même, paradoxalement, qui le rend malade, le fait souffrir, lui donne des vomissements, et lui fait perdre ses cheveux. Accepter de souffrir et de perdre son autonomie serait ainsi le prix à payer pour accéder à la guérison ? Une loi bien sévère qui ne va pas de soi. Le travail du temps est alors nécessaire pour combler l'écart de compréhension entre une réalité annoncée et ce qu'il advient. C'est avec l'expérience de la vie à l'hôpital et l'épreuve des traitements que l'enfant et sa famille passent d'une compréhension purement intellectuelle à une compréhension subjective parce que le contenu

de savoir fait sens à partir d'un vécu affectif qui s'enracine dans le réel. C'est à ce moment seulement que se produit pleinement l'intégration de l'information et qu'ils se l'approprient.

Plus tard, lorsque l'enfant ou l'adolescent est considéré comme médicalement guéri, il doit apprendre à vivre avec une nouvelle image de lui-même. En cas de séquelles durables, lui, comme sa famille, doivent alors faire le deuil de ce qu'il a été. C'est là que se produit fréquemment un décalage entre le temps de la guérison physique et le temps de la guérison psychique qui, elle, s'inscrit dans une durée beaucoup plus longue. On ne se reconstruit pas en un jour ; en prendre le temps augure de meilleures assises.

La durée du traitement d'une leucémie est variable ; elle se compte en mois ou années. Quel que soit le traitement choisi, il faut toujours attendre plusieurs années après la fin du traitement avant de pouvoir considérer la guérison. À chaque étape, diagnostic, traitement, reconstruction psychique, la représentation du temps passé et du temps à venir diffère selon la position qu'on occupe en tant que patient, parent ou soignant dans la relation avec la maladie.

### **L'attente à l'épreuve du temps**

Au mot de leucémie est associée la représentation d'une limite temporelle qui presse l'enfant et ses parents, les incite à vouloir brûler les étapes afin de vaincre le danger de mort qui les menace. Mais le temps n'est pas compressible. Il faut savoir attendre alors que l'enjeu de vie ou de mort confère à toute attente un caractère d'urgence qui les pousserait en permanence à agir et savoir tout de suite. Les temps d'attente constituent pour le patient et sa famille une mise à l'épreuve répétitive des relations soignants-soignés et de leur capacité à faire face à la maladie. L'attente majeure l'angoisse dans un hors-temps d'allure carcérale empreint d'agressivité et de violence au niveau des représentations. Elle est vécue

comme un fléau parce qu'elle se répète sous de multiples formes, affichant son caractère inéluctable. Ainsi, attente et persécution deviennent parfois intimement liées dans le discours des patients. On attend de pouvoir rencontrer le médecin pour lui poser une question capitale, on attend l'arrivée du brancardier pour être conduit à un examen, on attend la réalisation de l'examen, on attend qu'on nous informe du résultat. On attend que l'infirmière vienne arrêter la pompe qui sonne, on attend d'être soulagé par un antalgique. On attend de savoir s'il existe un donneur, on attend de savoir si l'enfant malade est en rémission et peut être greffé, on attend la moelle, on attend la prise de la greffe, on attend la sortie d'aplasie, la fin des complications, la sortie de bulle ou du flux laminaire, on désire et redoute le moment du retour à la maison. On attend avec appréhension le résultat des bilans sanguins, la prochaine ponction lombaire qui, avec le temps, devient de moins en moins supportable. On attend l'ablation du cathéter, le retour à l'école et à la vie sociale ; on attend la repousse des cheveux, l'arrêt des médicaments, l'annonce, enfin, de la guérison. Ces temps d'attente favorisent des fantasmes qui peuvent être à l'origine de difficultés relationnelles entre patients et soignants.

### **Pour l'enfant, la perte des repères, le temps volé**

Pour l'enfant malade comme pour ses frères et sœurs, le temps paraît toujours trop long. Le premier mois de chimiothérapie est anticipé comme une épreuve d'une durée terriblement longue. Il est particulièrement redouté car il constitue pour l'enfant une séparation brutale d'avec son univers familial, sa maison, ses frères et sœurs, l'école, ses loisirs, ses amis. La première hospitalisation entraîne une série de ruptures et de renoncements qui bouleversent complètement les repères de l'enfant. L'enfant se situe le plus souvent dans le court terme. Cette échéance du premier mois de chimiothérapie devient pourtant un repère

indispensable car de lui dépend la possibilité de sortie de l'hôpital pour quelques jours de liberté avant d'entamer une nouvelle chimiothérapie ou la greffe. Le temps du traitement avec ses différentes phases paraît sans fin car il existe toujours une part d'incertitude quant aux délais annoncés. Jusqu'alors, pour l'enfant une maladie durait maximum 15 jours avec un traitement à la maison, après quoi, il était guéri ; une parenthèse anodine et vite oubliée. Mais une maladie qui met le pronostic vital en jeu et nécessite des soins à l'hôpital pendant plusieurs mois, entraîne des pertes successives que l'enfant assume plus ou moins bien, surtout quand l'histoire se répète. Hôpital et maladie sont assimilés à bien des égards à des "voleurs de temps". Le maintien en chambre isolée est éprouvant voire délétère. Il entretient un état de dépendance extrême et fait obstacle au maintien en éveil de la vie psychique. Le temps paraît d'autant plus long que les enfants s'ennuient ou souffrent d'effets secondaires liés au traitement.

Les jours se suivent et se ressemblent et ce sont les petits événements inhabituels — une visite surprise, un anniversaire fêté, la vie scolaire et ses rythmes, un amusement partagé, les liens avec l'univers affectif extérieur, via le téléphone, internet — qui permettent à l'enfant et à sa famille de ne pas perdre la notion du temps, de réorganiser les conditions d'un espace psychique où il est possible de remettre la pensée en route, de projeter l'avenir.

### **Les temps " morts " des frères et sœurs**

Les frères et sœurs peuvent voir l'enfant malade à certains moments, mais toujours dans de brefs délais. Ils subissent la moindre disponibilité des parents à leur égard, des changements dans leurs habitudes tandis que l'enfant hospitalisé leur manque cruellement. Chez les jeunes enfants séparés pendant plusieurs mois les uns des autres, de nouveaux fonctionnements familiaux se créent, faits de remaniements permanents en raison de l'hospitalisation. Et parfois un temps est



nécessaire pour apprendre à partager à nouveau la vie commune à la maison après la longue absence de l'enfant malade.

### **L'ambivalence des parents à l'égard du temps**

Pour les parents, c'est souvent l'inverse des enfants : le temps passe très vite, souvent trop vite. Le temps qui passe peut rapprocher l'enfant de l'échéance de la guérison, mais dans un avenir tellement lointain que les parents ont plutôt tendance à redouter la survenue de complications liées au traitement ou la rechute de la maladie. Dans la perspective d'une greffe, les parents ont une position ambivalente à l'égard du temps : ils sont impatients de savoir s'il existe un donneur compatible car la greffe est le seul salut ; le temps leur semble alors trop long. Simultanément, le temps qui passe est toujours trop rapide car ils redoutent terriblement les complications à venir ou l'échec du traitement. L'échéance de la greffe est attendue dans un contexte quasi-religieux car la moelle du donneur est souvent investie par la famille d'un caractère sacré que les parents tiennent à célébrer avec leur enfant. Passée cette échéance, la perception du temps pour les parents est soumise à de grandes variations déterminées par les fluctuations de l'état de santé de l'enfant. Devant un enfant qui souffre ou qui est en danger vital, le temps paraît irrémédiablement long. Le temps de la reconstitution hématologique peut aussi augmenter la durée de séjour d'un enfant. L'attente, alors que la greffe a pris, semble, à ce stade, interminable. Les réactions de l'enfant et de sa famille et leur perception du temps sont donc propres aux modalités du traitement. Elles tiennent aux représentations du déroulement du traitement ainsi qu'à ses conditions spatiales et temporelles, notamment lors des séances de radiothérapie ou pendant la greffe en enceinte stérile.

### **Le temps linéaire des soignants**

Pour les médecins et l'équipe soignante, tous en charge d'enfants malades, le temps est linéaire parce qu'il suit un chemin tracé par un protocole. Ils ont en charge plusieurs dizaines d'enfants gravement malades auxquels ils se consacrent avec le même degré de préoccupation. Quand on a la charge de plusieurs enfants, tous dans une situation médicale bien particulière, il faut partager son temps et savoir le ménager pour en donner à chacun. Or du côté du patient et de sa famille, chaque enfant est unique et l'attention qu'il requiert devrait lui être accordée sans restrictions et sans délais. L'attente est alors d'autant plus pénible que l'anxiété du patient et de sa famille allonge démesurément leur perception du temps. C'est ainsi qu'il existe, à certains moments, un décalage entre le temps linéaire du soignant et le temps subjectif de l'enfant et de sa famille. L'accroissement du nombre des malades, la pluralité des tâches qui incombent à chaque soignant laissent peu de place aujourd'hui au temps accordé dans l'imprévu. Ce décalage famille-soignants peut être source de malentendus et d'incompréhensions qui nécessitent des réajustements. Encore faut-il prendre le temps d'y prêter attention et vouloir y remédier. Lever incompréhensions et malentendus ne dépend pas seulement de la disponibilité des soignants ; le travail du temps y contribue aussi. C'est bien souvent à distance de l'événement, dans l'après-coup de l'expérience de la maladie que l'enfant et sa famille réalisent la teneur de ce que le médecin avait annoncé. C'est en cela que la transparence parfaite de l'information est un mythe. En témoigne le sentiment d'insatisfaction qui est ressorti des entretiens menés avec les parents et les familles à propos de la qualité de l'information délivrée. En effet, même dans le contexte d'une parfaite alliance, il existera toujours un décalage structurel et irréductible entre ce que sait le médecin, ce qu'il en dit et ce que le patient en perçoit. Notamment, du côté du patient comme du soignant, l'empreinte de l'histoire personnelle de chacun et le travail de l'inconscient participeront toujours aux

distorsions du discours, générant inéluctablement des situations conflictuelles.

### **Le psy, témoin et médiateur, soutien de la mémoire**

Face à ces décalages entre familles et soignants, lot de la vie quotidienne à l'hôpital, la présence du psychologue, psychiatre ou psychanalyste a pour effet de rendre chacun, patient et soignant, plus sensible à la dimension subjective des uns et des autres. Témoin privilégié de cette expérience subjective, le " psy " a pour mission de contribuer à réduire ces écarts de compréhension entre les uns et les autres, une position parfois difficile à tenir du fait qu'il faut à la fois respecter les difficultés et le rythme propre au cheminement de chacun tout en l'inscrivant dans les contraintes du temps médical. Sur le plan individuel, il favorise un travail d'élaboration qui facilite l'intégration progressive de la maladie dans l'histoire personnelle de chacun, un travail qui évolue en fonction de la demande.

Pendant la greffe, le " psy " se préoccupe de maintenir chez l'enfant malade sa possibilité d'exister comme sujet désirant, de soutenir et partager ses sentiments, d'ouvrir des espaces psychiques pour le rendre acteur et atténuer l'impuissance dont il est l'objet.

Plus tard après la greffe, le travail de l'oubli et un travail de mémoire se mettent tous les deux à l'œuvre, telle une machine à remonter le temps. C'est ainsi que s'amorce le processus de guérison.

### **Pression du temps et art de vivre en question**

Pour malades, familles et soignants, la gestion du temps est un défi difficile. Être disponible demande beaucoup de discernement, du temps de réflexion et de confrontation pour choisir à bon escient, parmi les multiples demandes qui convergent au même moment sur le soignant, laquelle il va privilégier, acceptant de "sacrifier" temporairement les autres. Gérer son

temps en assurant la qualité des soins dans le respect d'autrui est un exercice périlleux qui mérite que chacun de nous, patients et soignants, s'interroge, à l'occasion de cette journée, sur ce qui constitue l'art de vivre ensemble, en 2002, dans un service de greffe de moelle osseuse.

## **Le souçi de la fratrie Hélène Kerurien, parent d'enfant greffé, greffe apparentée**

Je suis mariée, et nous avons quatre enfants. Camille, notre aînée, avait presque 12 ans quand on nous a annoncé, en avril 1997, qu'elle avait une leucémie aiguë myéloblastique (LAM). Son frère Eric, présent au moment de son hospitalisation, avait presque 9 ans. Il a été bouleversé en apprenant, en même temps qu'elle, sa maladie. Élise 5 ans, et Ondine, 3 ans, n'étaient pas là, et c'est moi qui leur ai annoncé lors de leur retour.

Je dois préciser aussi que j'étais à l'époque coordonnatrice d'une équipe de bénévoles de soins palliatifs, ce qui a très certainement profondément modifié mon approche de la maladie de notre fille, et le souçi constant que j'ai eu, souvent contre l'avis de mon entourage, d'expliquer et de dire, dans la mesure de mes moyens, à mes autres enfants ce qu'était cette maladie qui touchait leur sœur, et de ne jamais refuser de répondre à leurs questions, y compris sur la gravité.

La greffe de moelle a été évoquée dès l'annonce du diagnostic comme un des moyens thérapeutiques possibles, mais de manière très succincte. Fin mai 1997, nous savions qu'Eric était donneur compatible et la greffe a eu lieu le 29 août 1997. Camille était revenue à la maison mi-novembre, et reprenait ces cours au collège en février 1998, soit moins d'un an après l'annonce du diagnostic. Elle est actuellement guérie.

Cette introduction un peu longue me semble nécessaire pour expliquer combien pour nous la maladie et la greffe sont indissociables, combien les choses se sont déroulées rapidement, mais sans " incident " grave. Pourtant, en juin 1999, pour la première fois et en l'absence des deux aînés, Elise et Ondine m'ont posé des questions, en particulier sur

l'isolement en chambre stérile : c'était, disaient-elles, un moyen de les protéger d'une contagion.

Chaque 29 août, quand il se réveille, Eric se plaint de violents maux en bas du dos. Et mi-mai, date à laquelle il avait appris qu'il était le donneur compatible - déclenchant deux jours après, pour la seule et unique fois de sa vie, un urticaire géant - il a des poussées d'eczéma. Simples coïncidences, allergies printanières ou souvenirs inscrits dans la mémoire ?

La première réelle implication de l'ensemble de la fratrie dans la maladie de leur sœur a été d'aller tous ensemble pour une prise de sang à l'hôpital en vue du typage HLA. Les médecins nous en ont parlé, à nous parents, et c'est moi qui l'ai dit aux enfants. Par peur, Elise a refusé d'y aller. Je lui ai alors dit qu'elle n'avait pas le choix, parce que c'était important pour sa sœur.

En y repensant, je crois qu'il aurait été bien que nous soyons tous reçus par un médecin, qui aurait expliqué à l'ensemble de la famille le pourquoi de cette prise de sang, et aussi ce qu'était la greffe de moelle. Et pas seulement à nous parents.

C'est Camille qui m'a annoncé, radiologue, que son frère était compatible, et c'est elle encore qui l'a annoncé à son frère. Il était fier et très heureux de cette nouvelle.

À partir de ce moment-là, j'ai eu le sentiment d'une césure dans la famille. Il y avait d'un côté nous, les parents, accaparés par Camille malade et Eric donneur, et les démarches à effectuer. De l'autre, Elise et Ondine, petites sœurs que je m'efforçais de ne pas oublier, et qui ne se laissaient pas oublier, puisqu'elles ont refusé tout l'été de quitter la maison pour partir en vacances. Une de mes " actions ", pour atténuer cette impression, a été de les emmener avec nous pour la consultation avec le médecin de l'hôpital où Camille serait greffée. Vous tous qui connaissez les bureaux des consultations hospitalières comprendrez qu'ils

ne sont pas adaptés à l'accueil de six personnes.

J'ai également appris les démarches juridiques et administratives liées au prélèvement de moelle et à l'obligation de consentement du donneur pour le prélèvement. Même si je suis la première à penser qu'on ne peut pas pratiquer un acte médical sur un enfant sans lui expliquer, sans l'informer, cette obligation de consentement m'a semblé pour le moins curieux dans un système juridique où le mineur est considéré comme irresponsable par ailleurs. Avais-je le droit, dans ces conditions, d'imposer à Elise la prise de sang préalable ?

De plus, les démarches à effectuer restent assez formelles, exception faite du Comité d'éthique, dont Eric garde un bon souvenir. Le juge n'a fait que constater que l'équipe médicale nous avait bien remis un papier expliquant la greffe...

L'essentiel du travail d'explication a été fait, et bien fait, par les médecins. Ce qui n'a pas empêché Eric de dire, quand il s'est réveillé : "heureusement que c'est moi le donneur, et pas mes petites sœurs, parce que ça fait drôlement mal." En reparlant de cette période avec Elise, elle se souvient d'ailleurs avoir eu très peur pour son frère.

Et si le suivi précédant la greffe est suffisant, du moins en ce qui concerne le donneur, *quid* du suivi suivant la greffe ? Eric a eu beaucoup de mal à se remettre de son don, beaucoup plus que ce qu'on nous avait annoncé. Il n'a retrouvé son entrain qu'après une visite chez notre médecin de famille qui l'a tout simplement dispensé de sport pour un mois. Cela a suffi pour qu'il se sente "reconnu"... Un an après, je l'ai emmené à une consultation avec Camille. Le médecin a pris le temps de le voir seul une dizaine de minutes. Ce qu'ils se sont dit, je l'ignore, mais je l'ai senti détendu. Cela étant dit, je rappelle que toutes les étapes de la greffe se sont parfaitement bien passées...

On pourra me dire que les psychologues brillent par leur absence dans ce témoignage. Je voudrais préciser que si j'en voyais moi-même un, cela n'a jamais été demandé par aucun membre de la famille. En revanche, et je lui laisserai le mot de la fin, Elise me disait pendant que je réfléchissais à ce que j'allais vous dire : " Quand même, les médecins devraient voir toute la famille pour expliquer ce qui se passe, parce que toutes les mamans ne peuvent pas le faire. Même moi, j'aurais bien aimé en voir un qui m'explique au début la maladie, un au moment de la prise de sang pour expliquer la greffe et tout ça, et un après la greffe pour savoir si tout s'est bien passé, si Camille va bien et pourquoi on n'a pas le droit de la voir. "

**Henri-Pierre Bass, psychologue clinicien, service d'onco-hématologie pédiatrique, Hôpital Trousseau, AP-HP**

L'annonce d'une maladie grave est un événement traumatique majeur qui va bouleverser de manière permanente la perception que l'enfant a de lui-même, de sa place dans sa famille, mais aussi de ses relations avec ses frères et sœurs. Celles-ci vont se trouver durablement transformées tout au long du déroulement du traitement. Dès le début de l'hospitalisation, toute l'attention des parents va être focalisée sur l'enfant malade, objet de toutes les attentions. Lui-même va solliciter la présence de ses parents de manière régulière car il va se trouver envahi par des questionnements qu'il ne pourra pas toujours exprimer par des mots sur sa maladie, ses causes et les conséquences sur son devenir. Il va devoir affronter l'implantation d'un cathéter central qui permettra les traitements chimiothérapeutiques constants non sans incidence sur le ressenti de son propre corps. Ce cathéter va parfois être perçu comme le lieu où se localise la réalité de la maladie. C'est en lui que va apparaître la fatigue, la douleur et aussi les réactions au traitement. Il est le signe et



l'inscription de l'identité nouvelle qui résulte de la maladie leucémique.

### **La place bouleversée de la fratrie**

La fratrie va aussi se trouver bouleversée par l'annonce du diagnostic. Le frère ou la sœur avec qui l'on jouait devient, en un temps très court, la personne de la famille avec laquelle il va falloir changer ses relations. On ne pourra plus avoir la spontanéité du contact qui prévalait jusqu'à présent, l'un des membres de la famille est en traitement à l'hôpital et il va falloir en prendre soin. Ainsi on ne pourra plus jouer de la même manière avec son frère ou sa sœur. Il va falloir faire très attention à ne pas brusquer son corps qui tout d'un coup envahit tout l'espace familial.

Et son frère et sa sœur, pourquoi a-t-il brusquement été soigné ? Qu'est-ce qui a pu survenir dans la famille pour qu'apparaisse une leucémie ? En quoi, en tant que frère ou sœur, suis-je responsable de cette maladie nouvelle ? Et les parents qui brusquement sont devenus plus taciturnes et se replient sur eux-mêmes sans nous adresser parfois la parole. Qu'avons-nous fait ? Sommes-nous coupables et responsables de ce qui arrive ?

Voilà une série de doutes et d'interrogations qui assaillent les fratries et qui ne trouvent pas de réponses rapides. La douleur morale n'en est pas moins intense chez eux et il n'est pas rare de voir apparaître chez ces frères et sœurs des angoisses qui peuvent s'exprimer par de moindres performances scolaires et une isolation des autres camarades. Le souci de la fratrie nécessite donc d'être vigilant à la manière dont ceux-ci vont réagir lors de la survenue de la pathologie leucémique.

Comment la fratrie se représente la maladie qui touche l'un des siens ? Malgré le sérieux et la vérité des informations qui lui sont transmises, elle ne peut s'empêcher de construire ses propres vérités sur ce qui arrive. Cette interprétation de la réalité a une fonction

majeure, celle de maintenir vivant les liens affectifs entre les différents membres de la famille qui partagent un vécu difficilement transmissible à ceux qui ne sont pas touchés par ces événements douloureux.

La perte des cheveux de mon frère ou de ma sœur fait qu'à l'extérieur certaines personnes le ou la regarde de manière gênée. Je peux en éprouver de la honte ou être envahi par un sentiment de révolte intense me rendant plus agressif avec ceux qui m'entourent. Je deviens irascible. Je ne peux exprimer ma souffrance car personne ne me comprendrait et je ne peux et ne veux me sentir consolé.

Dans la perspective d'une allo-greffe de moelle, le membre de la famille donneur, s'il est frère ou sœur de l'enfant malade, va partager avec lui une expérience intime indicible. Celle-ci s'apparente au don, elle est une façon d'exprimer en acte le souci qu'a le donneur de contribuer à la survie de son frère ou de sa sœur. C'est aussi, à travers ce geste, toute la survie psychique de la famille qui est posée. Le souci de maintenir les liens familiaux, qui risque de se trouver rompue par la souffrance au long cours, envahit l'espace familial. Pourvu que ses parents ne se séparent pas, car si cela survenait, il pourrait se sentir doublement responsable : de ne pas avoir pu sauver son frère ou sa sœur et par ricochet le couple formé par ses parents.

Ainsi, le souci de la fratrie doit être constant et ce dès le début de la maladie. Elle permet d'être sensible aux signes de détresse qui se manifestent la plupart du temps par des comportements non verbaux, des états de souffrance équivalents en intensité à ceux de l'enfant en traitement.

**Respecter l'enfant et l'adolescent**  
**Dr Michel Duval, service d'hémo-oncologie, hôpital Sainte-Justine, Montréal.**

Nous avons voulu confronter l'expérience acquise à un texte de référence relatif aux droits de l'enfant et de l'adolescent à l'hôpital. Nous avons choisi la Charte de l'enfant hospitalisé élaborée en 1988 par un collectif d'associations européennes, où la France est représentée par l'APACHE : l'Association pour l'amélioration des conditions d'hospitalisation de l'enfant (<http://www.chez.com/apache/CHARTE.html>).

Cette charte définit des objectifs. Dans notre expérience, les services hospitaliers de greffe partagent la grande majorité des objectifs de cette charte, même s'ils ne parviennent pas toujours à les atteindre. Nous ne nous sommes donc intéressés qu'aux points de divergence entre cette charte et les pratiques des services où sont greffés des enfants. Notre but n'est pas de résoudre ces contradictions, mais de les révéler et de poser des questions.

Nous remercions chaleureusement Françoise Galland, directrice de l'association Sparadrap (<http://www.sparadrap.asso.fr>) pour son aide tonique et avisée dans cette confrontation entre textes et pratiques.

### **Le droit à la présence des parents**

Article 2. *“ Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge ou son état. ”*

Article 3. *“ On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes des facilités matérielles, sans que cela n'entraîne un supplément financier ou une perte de salaire. (...) ”*

Le plus souvent, les chambres à flux ne permettent pas la présence des parents la nuit. Quelles en sont les raisons profondes ? Le respect des règles d'hygiène explique-t-il tout ?

Est-ce parce que l'architecture de ces chambres ne le permet pas ? Mais dans ce cas, que ces chambres restent en l'état renseigne sur le niveau de priorité accordé par l'institution hospitalière à la présence des parents....

La présence des parents 24 heures sur 24 n'est pas souhaitable, car ils ont besoin de répit leur permettant de donner à leur enfant le meilleur d'eux-mêmes, de prendre soin d'eux et de se garder disponibles pour leurs autres enfants. Et cela les parents peuvent l'entendre et y être sensibles alors qu'ils auront plus de mal à accepter une contrainte de service justifiée au nom de l'hygiène et de l'architecture (et ce d'autant plus que les services n'appliquent pas tous les mêmes règles). Le choix éclairé n'est-il pas préférable à la contrainte ?

Le plus souvent, il est demandé aux parents de sortir de la chambre pour certains gestes techniques. Or il a été démontré que la présence des parents est le plus souvent bénéfique lors de gestes, notamment douloureux [1]. Là aussi, les contraintes d'hygiène expliquent-elles tout ? C'est là encore une occasion de répit qui est offerte aux parents mais ce peut être aussi un choix des parents de laisser l'enfant établir ou développer une relation directe avec les soignants, en leur absence.

Une des justifications des règles strictes et arbitraires est qu'elles sont plus faciles à appliquer par une équipe nombreuse de professionnels différents. Autoriser une plus grande souplesse des consignes pose donc la question de la cohérence de l'équipe, de sa capacité à communiquer efficacement pour adapter les règles à chaque cas particulier et faire passer cette information d'un professionnel à l'autre.

Au moment de la greffe, il est le plus souvent nécessaire à un des parents de suspendre son activité professionnelle pour plusieurs mois. La récente création de l'Allocation de présence parentale ne permet pas une véritable compensation de la perte de salaire, en raison de son faible montant. Ne faudrait-il pas réévaluer le montant de cette allocation ?

## **La participation de l'enfant aux décisions le concernant**

Article 4. " *Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et à leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant.* "

Certes, on l'a vu, il est souvent des décisions de greffe où l'on n'a pas le choix. On peut donc se demander pourquoi solliciter l'avis de l'enfant dans de telles circonstances.

Pourtant, entendre l'enfant atténue son sentiment d'impuissance. Il s'avère fondamental de limiter le sentiment d'impuissance de l'enfant hospitalisé et plus particulièrement quand l'hospitalisation est lourde.

Même dans une situation où il n'y a pas de choix, il ne revient pas au même d'être soumis à l'obligation d'accepter une contrainte ou d'être mis en position de ratifier une décision.

Le frère ou la sœur qui fera le don, eux non plus n'ont pas vraiment le choix. Néanmoins, la loi prévoit qu'il soit entendu par deux instances indépendantes pour exprimer sa décision. À l'expérience, ce consentement éclairé apparaît dans l'ensemble comme une disposition plutôt positive.

Les enfants d'âge scolaire souhaitent disposer de l'information médicale qui les concerne. Dès l'âge de neuf ans, ils tiennent à participer à la décision, même s'ils s'en remettent finalement à l'avis des parents. À 11 ans, ils veulent pouvoir exprimer leur consentement. Ces résultats, obtenus à propos de la participation à une recherche biomédicale [2], ne sont pas directement transposables au contexte de la greffe mais donnent à réfléchir.

*A contrario*, il est certain que demander à l'enfant de choisir est très anxiogène. Une explication complète du choix obligerait à poser l'autre alternative, bien souvent la mort. " Avec tact et compréhension ", une solution médiane ne pourrait-elle être trouvée où l'assentiment de l'enfant serait accompagné ?

Donner l'occasion à l'enfant de participer aux choix de la greffe ouvre la possibilité que lui et sa famille en discutent non seulement avec un médecin mais éventuellement avec d'autres membres de l'équipe. Cela suppose que l'ensemble de l'équipe partage des choix fondamentaux et que chacun de ses membres soit au clair avec ces choix. Cela suppose également que tous les soignants soient formés à l'éventualité des questions que pose un enfant s'agissant des limites des traitements et de la mort (voire de sa mort).

### **Les unités de greffe d'enfants**

Article 6. *" Les enfants ne doivent pas être admis dans des services d'adultes. Ils doivent être réunis par groupe d'âge pour bénéficier de jeux, de loisirs, activités éducatives adaptées à leur âge. (...) "*

Article 8. *" L'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leurs familles. "*

De nombreux centres de greffe accueillent des enfants et des adultes. Les parents qui ont vécu cette situation auraient souvent préféré que la greffe se déroule en milieu pédiatrique. Leur avis est d'autant plus précieux qu'ils ont connu auparavant l'hospitalisation en service de pédiatrie.

On peut supposer que des soignants s'occupant à la fois d'adultes et d'enfants seront nécessairement moins formés et informés sur les besoins psychologiques et émotionnels des enfants que des soignants s'occupant exclusivement d'enfants.

Là aussi les contraintes architecturales et économiques pèsent. Mais cela renseigne aussi sur le niveau de priorité accordé par l'institution hospitalière à la satisfaction des *" besoins psychologiques et émotionnels "* des enfants greffés.

### **La visite des frères et sœurs**

Article 6 " (...) *Les visiteurs doivent être acceptés sans limite d'âge.* "

La visite des frères et sœurs est très importante pour l'enfant hospitalisé pendant de longues semaines. Or, en France la très grande majorité des services interdisent l'accès aux enfants de moins de 15 ans. Cela est justifié par la nécessité de ne pas autoriser l'accès d'un service d'immunodéprimés à des porteurs potentiels de germes opportunistes. Cependant, ne vaudrait-il mieux pas filtrer l'entrée non pas sur un critère d'âge mais sur un critère de santé (fièvre, rhume, etc.) ? Un enfant en bonne santé, dont les mains sont lavées, porteur d'une bavette et n'ayant pas de contact direct avec le greffé est-il vraiment à risque de transmettre une infection opportuniste ? Interdire — en le justifiant — aux frères et sœurs l'accès aux espaces communs (salle de jeux, etc.) sans leur interdire pour autant l'accès la chambre du greffé constituerait-il un compromis satisfaisant pour préserver l'écologie microbienne du service ?

Certes, la tendance générale est de restreindre les autorisations pour accorder dans un second temps de la souplesse. Mais ne vaut-il mieux pas que l'enfant sache qu'il peut compter sur un droit dont les modalités sont à discuter, plutôt que sur une interdiction pour laquelle il faudra négocier des exceptions, voire transgresser ?

## **L'intimité**

Article 10. " *L'intimité de chaque enfant doit être respectée.* (...) "

Bien souvent la chambre à flux est une cage de verre. Rarement, l'enfant ou l'adolescent peut se soustraire au regard des autres, y compris pour les besoins naturels. Cela est justifié par la nécessité de pouvoir surveiller le greffé à chaque moment. Mais est-ce vraiment nécessaire ? Y a-t-il vraiment, même en greffe, des situations médicales stables qui se dégradent en quelques minutes ?

## La continuité des soins

Article 9. " *L'équipe soignante doit être organisée de façon à assurer une continuité dans les soins donnés à chaque enfant.* "

Le fréquent transfert d'une équipe à une autre est particulier à la greffe de moelle. Dans la préparation de ce colloque, les parents ont souligné l'aspect déstabilisateur de ce transfert. Ils proposent des pistes d'amélioration : un entretien conjoint avec le médecin non-greffeur et le greffeur, que ces deux médecins préviennent qu'il existe nécessairement des différences dans les façons de faire entre équipes et qu'il ne faut pas hésiter à aborder librement ce sujet avec l'équipe de greffe.

Les familles ont aussi souligné la nécessité d'avoir un médecin référent pour l'information, non seulement pour les parents mais aussi pour l'enfant greffé, ses frères et ses sœurs. La plupart des services tentent de répondre à cette demande, mais il existe des limites liées à l'organisation (disponibilité en fin de journée, en fin de semaine, vacances, congrès, etc.).

La Charte de l'enfant hospitalisé élaborée par un collectif d'associations européennes, égrène ce qui peut paraître une série d'évidences pour les enfants en hospitalisation conventionnelle.

Par contre, plusieurs de ces recommandations ne sont sciemment pas appliquées en greffe de moelle. La spécificité de la greffe de moelle justifie-t-elle toujours ces mesures d'exception ?

## Références

1. *Soins douloureux en pédiatrie : avec ou sans les parents ? Quelques propositions à l'usage des professionnels de santé*, Paris, Sparadrap, 2000.
2. Aubert-Fourmy C., "Information, consentement et refus de l'enfant dans la recherche biomédicale", Arch. Ped. 2000 ; 7 suppl 2 : 159-61.



**Se reconstruire après la greffe**  
**Danielle Colas, enseignante-formatrice, Grenoble ; Dominique Davous, parent**

**L'effondrement, la démolition**

Une famille existe avant la maladie, avec ses relations entre les différents membres, les rôles tenus par chacun, son organisation, son budget, ses priorités, ses projets, ses valeurs éducatives et morales, son réseau (famille élargie, proches, etc.)

Il n'y a pas de modèle de famille : elle se construit à partir de l'histoire de ceux qui la fondent et des relations qui se créent entre les différents membres.

L'irruption de la maladie vient mettre un coup d'arrêt à l'évolution naturelle des liens et des relations. Tiers, intrus, elle va exercer son influence dans le corps de l'enfant qui en est atteint, et au travers de cela, modifier l'organisation matérielle et relationnelle de la famille. La maladie parasite le corps familial.

La famille sort de " la vie quotidienne " pour entrer dans une vie " au jour le jour ", organisée " par et pour " la maladie qui se traduit par une succession de pertes : de la bonne santé, des repères, des rythmes, de la vie sociale ou professionnelle, du budget, de l'organisation, quelquefois de l'espoir. Les personnes guéries parlent d'un " avant " et d'un " après " la maladie, ce qui montre bien la fracture de vie : " La vie ne sera plus jamais comme avant, depuis que le ciel nous est tombé sur la tête. "

La vie continuera pourtant son travail de vie, c'est la vision que nous en avons qui sera changée. Pour ces personnes transformées dans leur identité, les priorités, les valeurs sont modifiées.

Que reste-t-il de la maladie et de cet événement qu'est la greffe ? Paradoxalement, il y a les " petites " et les " grandes " blessures. Les parents mentionnent celles qui restent gravées en mémoire et qui, après un événement aussi important, apparaissent liées à des " petites choses " : " On ne savait pas qu'on pouvait manger à l'hôpital " ; " On ne savait pas qu'on pouvait se garer (ce qui aurait évité un PV à chaque consultation...) "

Ce qui amène une maman à dire que " l'on peut esquisser quelque chose de techniquement parfait par des petits manques d'humanité. Faites donc (à l'adresse des médecins) attention aux détails, pour le gros vous êtes parfaits ! "

Faut-il voir dans l'expression de ces blessures, même plusieurs années après, un mécanisme de défense, pour ne pas se demander " où l'on en est " ? Y a-t-il quelque chose qui empêcherait d'accéder à " l'important " ? Et quel serait-il ?

Le besoin de contrôle des parents sur de telles situations exprime aussi fortement leur besoin de rester acteurs. Mais surtout, contrairement à la situation d'impuissance et d'incertitude dans laquelle les familles sont avec la maladie, les revendications, les " petits rien " qu'ils formulent sont des souhaits facilement réalisables : c'est précisément parce qu'il est possible d'agir sur ce plan, d'en avoir le contrôle, qu'il est insupportable qu'il n'y soit pas donné réponse.

La responsabilité parentale et la culpabilité qui peut s'en suivre reste une grande question. Prenons pour exemple ce que dit une maman après qu'elle et son mari aient été informés des risques de réaction du greffon contre l'hôte (GVH) : " En disant oui à la greffe, j'avais l'impression d'envoyer mon enfant à l'abattoir face à la description du risque lié à la GVH. " L'enfant, âgé de 5 ans, est décédé peu après la greffe suite à la GVH. Quand on sait que la maladie elle-même est source de culpabilité pour des parents, on peut aisément comprendre qu'après un décès, une culpabilité encore plus forte habite ces parents rendant difficile l'élaboration de la démarche de deuil.

## **De quoi dépend la " reconstruction " ?**

Plusieurs points sont importants. La solidité du tissu familial, ce qu'il possède comme ressources intrinsèques avant la maladie joue un rôle essentiel. Toutefois, avant que ne survienne la maladie, la famille traversait-elle peut-être une période de crise : perte d'emploi, deuil, divorce, autant d'événements qui vulnérabilisent la famille, modifie les rapports et les rôles.

De même, la manière dont l'ensemble de la famille est " accompagnée " dans chaque étape de ce voyage aux confins de la vie.

Ce qui s'est passé au cours de la maladie conditionne l'après : la décision de greffe et la façon de l'apprendre ; l'information sur les risques et les séquelles, et la manière de les annoncer ; le quotidien des soins et de la communication. En un mot la reconstruction dépend de la qualité de l'alliance thérapeutique établie, du vécu du partenariat parent-soignants-famille. Elle dépend aussi du respect porté à l'enfant et du souci de sa dignité tout au long de sa maladie.

## **Quelques aspects spécifiques de la reconstruction des familles après décès de l'enfant greffé**

Si, malgré cette lutte, l'enfant décède, c'est une perte de plus pour les parents, une perte ultime. Ils sont épuisés par la bataille menée pendant des mois ou des années. C'est une défaite de l'espoir, un grand vide qui s'installe : plus de rendez-vous, plus de séjours à l'hôpital, plus de choses à faire pour cet enfant ! La reconstruction dépend alors de la manière dont la mort a été annoncée et accompagnée. Si l'équipe sait que l'enfant va mourir, elle doit le

dire aux parents pour qu'ils puissent s'y préparer et aider leur enfant.

Il apparaît très important d'ouvrir un espace pour que l'enfant en danger de mort puisse dire de lui-même qu'il pense qu'il va mourir ou qu'il le sait. D'autant qu'un enfant malade a une conscience très aiguë de ce qui se passe. Il convient donc d'aider les parents à entendre leur enfant, de leur parler vrai : pas de réassurance ou de réconfort inadapté. Parler vrai aidera les parents à éviter la culpabilité lors du décès. " Papa arrête de me dire que cela va aller ! " disait une enfant en phase de GVH aiguë.

Les parents éprouvent le besoin de sentir que les équipes médicales qui les ont accueillis avec leur enfant se manifestent après le décès. " Ne pas avoir plus de manifestations de la part de ceux qui avaient soigné notre enfant nous a profondément meurtris... C'est comme si elle n'était pas passée dans le service ! " Une simple lettre peut déjà apporter du réconfort. Mais, nous parents, pensons que l'équipe soignante peut aller plus loin : laisser ouverte la possibilité de revenir dans le service, en son temps, de saluer l'équipe, de revoir les lieux, de questionner le médecin sur la maladie, les traitements, les causes du décès de l'enfant... Mais aussi proposer, si les parents le souhaitent, quelques entretiens avec le psychologue ou le psychiatre du service car c'est souvent dans l'après que les parents manifestent le besoin de le voir.

Dans le film de Nago Humbert, *Le regard de Delphine*<sup>3</sup>, après le décès de l'enfant en réanimation, alors même que la relation famille-soignants a été de qualité, lorsque plusieurs semaines ou mois après le psy du service croise le médecin qui a suivi Delphine lui demande : " As-tu contacté les parents ? ", celui-ci répond : " Que veux-tu que je leur dise ? " Et la porte de l'ascenseur se ferme...

---

<sup>3</sup> *Le regard de Delphine*, un film de Jennifer Alleyn et Nago Humbert, Canada (52 minutes), Soma productions.

Les parents pensent qu'il est souhaitable que les équipes de greffe soient formées aux besoins des personnes en deuil et aient connaissance en particulier du réseau d'accompagnement. En ce sens, la belle réalisation, sous forme de livret, de Sparadrapp-Fondation de France et intitulé *Repères pour vous parents en deuil* représente une première suggestion. Il faut informer que les groupes d'entraide existent : rencontrer des " pairs " (d'autres parents, d'autres familles ayant vécu la même épreuve), connaître et proposer (selon la demande) des " psy " formés à l'accompagnement du deuil.

Les parents souhaitent également que l'équipe soignante propose son soutien à la fratrie car " tout ne peut pas passer que par les parents ".

### **Quelques aspects spécifiques de la reconstruction des familles après succès de la greffe**

L'enquête menée auprès des parents et des familles (l'intervention *Décision et consentement* l'a bien montré) : a souligné un certain nombre d'éléments de réflexion :

- Les enfants, le plus souvent, acceptent bien la décision des parents : " À 3 ans, on ne vous demande pas votre avis ; en a-t-on un d'ailleurs sur tout ce qui vous arrive ? On se demande surtout ce qu'on fait là et quand on va rentrer à la maison ! "

- Les parents sont soucieux, quand l'enfant est petit, de ce qu'ils lui diront plus tard : " Que dire plus tard ? Aura-t-il accès au dossier ? Qui lui parlera ? " ; " Que le moment venu, notre fils puisse avoir accès à son dossier et qu'il voit qu'en tant que parents nous avons pris le choix (risqué) de la vie en connaissance de cause concernant la possible stérilité future. "

- Les parents ont, ou savent qu'ils auront, à faire face aux questions de leur enfant qui, en grandissant, dénoncent une mauvaise qualité de l'information sur les risques, voire pas d'information, côté médecins comme côté parents...

Il importe donc qu'ils soient à même de sécuriser leur enfant dans cette aventure, d'être dans un dialogue ouvert avec lui. Pour cela, encore faut-il que les parents soient eux-mêmes en sécurité. S'ils sont dans une relation ouverte avec les soignants, qui les considèrent comme des interlocuteurs valables, ils ont des chances d'être à même de communiquer authentiquement avec leur enfant.

Si un père et une mère sont reconnus dans leur compétence de parents, dans leur mode de parentalité, s'ils ont les informations dont ils ont besoin, s'ils sont soutenus par une équipe, ils pourront sortir du sentiment d'impuissance et être présents et aidants auprès de leur enfant : il faut aider les parents à aider leur enfant.

Il est plus que nécessaire que, tout au long de la maladie, il existe une " personne référente ", interface entre cette famille et l'équipe, permettant aux questions d'être formulées, de traduire le " parlé Maman " en langage technique pour qu'il soit pris en compte par les techniciens du soin.

S'il y a possibilité d'exprimer les peurs, les doutes, la révolte auprès d'un professionnel de l'écoute, qui pourra aider à faire surgir les ressources de ces personnes, les conflits pourront alors se dénouer.

Pour les mêmes raisons, s'il existe un lieu d'expression et de partage (associatif en général) où des personnes ayant vécu la même expérience écoutent ceux qui sont dans l'aventure, alors les sentiments et les émotions pourront être exprimés, entendus, acceptés parce que reconnus.

La dévalorisation, la perte d'estime de soi, la culpabilité de n'avoir pas pu protéger son enfant, le sentiment d'impuissance, ainsi exprimés, prennent du sens : " Ah bon, dit une maman, vous aussi vous avez pensé ça ? C'est correct d'en parler ? C'est normal, alors de vivre ça ? "

La rencontre avec " des anciens " va faire naître le désir de s'en sortir. Ces personnes sont

comme des tuteurs qui soutiennent et guident l'effort. Le témoignage fabrique l'histoire. Le support de la famille élargie, du réseau d'amis est également très important.

Quant à la fratrie, elle est elle aussi en difficulté : les enfants ont un frère ou une sœur malade, et cela est cause de souffrance. Eux aussi se soucient, se reprochent des comportements ou des pensées, sont parfois jaloux du malade. Leurs parents focalisent sur l'enfant malade ; la préoccupation de l'issue occupe tout le champ de leur conscience - et c'est normal. Une maman m'a dit que dans ce voyage de la maladie, elle avait complètement oublié qu'elle avait un autre enfant !

Ce n'est pas la peine de culpabiliser les parents sur ce sujet : leur réaction est normale. On ne peut pas être présent sur tous les fronts, l'énergie est mobilisée vers un seul but : la bataille pour la vie.

Comment aider cette fratrie qui partage les soucis et qui, souvent confiée à d'autres personnes, se sent abandonnée ? Peut-on offrir des lieux d'expression (dessiner, jouer, chanter), si possible avec d'autres fratries ?

Il est impossible d'empêcher la souffrance. Non élaborée, elle peut briser des personnes, les liens avec le reste de la famille, avec la société... entraîner un repli sur soi puis l'isolement. Le risque, dans cette aventure de maladie grave d'un enfant, est le refoulement. Pendant la maladie, des sentiments et des émotions très forts habitent chaque membre de la famille ; c'est le moment de prises de conscience difficiles. Mais il faut agir, courir, prendre des rendez-vous, s'occuper de la maison, du travail, soutenir l'enfant malade... Alors, pour pouvoir tenir, il semble plus confortable de ne pas ressentir, d'éviter de ressentir : c'est l'évitement ; un processus de protection interne qui se met en place, permettant de ne pas laisser s'exprimer ses propres émotions, et donc celles de l'enfant. C'est une dissociation des émotions. Le risque est de les refouler bien loin. Il semble préférable " d'oublier ", mais peut-on oublier ?

“ Tourner la page ” mais les pages précédentes restent écrites.

Ces sentiments et prises de conscience sont générateurs d'angoisse et notre psychisme s'efforce du mieux qu'il peut d'éviter de les retrouver en les refoulant. C'est une défense inconsciente, mais il faudra pourtant bien, à un moment donné, exprimer - d'une manière ou d'une autre - ces sentiments, re-associer les émotions.

Des parents, s'exprimant dans un groupe de parole “ enfants guéris ”, se disaient surpris d'éprouver encore, des mois ou des années plus tard, les émotions fortes vécues dans les moments où la santé de leur enfant était en péril, voire les sensations physiques dans leur propre corps en écho à la douleur de leur enfant. Un papa disait, les larmes aux yeux : “ ma fille va bien, elle est “ guérie ”, et moi, j'en suis encore malade. ”

Lorsque l'enfant guérit, aux terreurs du passé s'ajoute l'angoisse de la rechute (ou du deuxième cancer ?) qui continue d'alimenter la charge émotionnelle. Quand nous réussissons à éviter des sentiments et des prises de conscience, nous n'avons justement pas conscience d'éviter quoique ce soit : “ des émotions ? quelles émotions ? ” Et ceci n'est pas seulement le fait des malades, de leur famille, mais correspond aussi à la réalité des soignants. Le refoulement nous fige et fige l'élan de la vie.

Exprimée, reconnue, acceptée comme un état de vulnérabilité, la souffrance permet d'élaborer du sens. Les mamans et les papas qui sont là aujourd'hui, qui ont participé par leur témoignage et leur travail à cette journée, ont reconstruit avec et sur cette souffrance. Ces personnes demeurent sans doute “ blessées, mais pas vaincues ”.<sup>4</sup>

Pour la plupart, ces voyages aux confins de la vie ont fait changer leur vision du monde, leurs

---

<sup>4</sup> Boris Cyrulnik, *Les vilains petits canards*.



priorités, leurs valeurs et les ont conduits à s'investir autrement dans l'action et dans la vie. Souvent, la peur de la mort nous donne peur de vivre pleinement ; avoir affronté le risque de mort de son enfant, ou la mort elle-même, permet d'intégrer alors l'évidence de la précarité de la vie, l'impuissance à contrôler la vie et la mort. Ces personnes ne se sont pas reconstruites, c'est plutôt une nouvelle construction, une identité transformée, une créativité qui s'exprime, une énergie puissante, nées de l'épreuve, et souvent investies dans des actions d'entraide. " Finalement, n'y a-t-il pas que l'amour qui compte ? " s'interroge une maman.

## **V – CONCLUSION**

Elie Haddad ?