

## Greffe pédiatrique : le consentement de l'enfant en question

---

« *Peut-on autoriser le prélèvement de moelle osseuse sur un enfant de 7 ans aux troubles autistiques pour le bénéfice de sa sœur malade ?* ». Telle est la question que pose Isabelle Pipien, praticien hospitalier d'Anesthésie Réanimation et référente sur l'activité des Comités d'Experts Donneurs Vivants, dans un article de 2016 intitulé *L'expert, l'enfant et le don de moelle osseuse*. Cette question nous place au cœur de notre sujet, en introduisant la complexité. La réponse ne peut être univoque. Mais c'est, en effet, à la confluence de la psychologie, du droit et de l'éthique que nous convoque cette interrogation que soulève le recueil du consentement du patient mineur ainsi que, conjointement, celui du donneur mineur au sujet de la proposition du seul traitement curatif actuel de la drépanocytose, à savoir la greffe de moelle osseuse dite greffe de cellules souches hématopoïétiques.

Cette réflexion nous conduira préalablement à aborder les questionnements autour ce qu'est un enfant, un enfant malade chronique, avant de déplier en 3<sup>me</sup> et dernière partie la notion de consentement au niveau psychologique, juridique et éthique.

### I. Qu'est-ce qu'un enfant ?

« *Un sujet à part entière* » s'avère être l'énonciation en réponse la plus courante. Toutefois, la fréquence de cette énonciation n'en fonde pas pour autant le fait de s'en tenir pour dit. L'approche du psychiatre et psychanalyste Patrick Valas, dans un article paru en 2010, nous introduit sur la manière de serrer au mieux la définition du terme *enfant* à partir de la notion lacanienne du stade du miroir. En effet, l'auteur en tire les conséquences suivantes, je cite : « *Du point de vue de l'adulte, l'enfant est un fantasme, celui d'un être qui est aimé, ou qui aurait dû l'être, désiré ou pas. Mais aussi bien c'est un être qui peut être maîtrisé, proie idéale pour toutes les tentatives de domestication de sa jouissance. Du point de vue de l'enfant,*

*l'adulte représente un idéal de maîtrise* ». Certes, l'enfant par la comparaison à l'adulte se définit comme n'étant pas une grande personne. Mais alors, considérant les 4 notions clés avancées par Valas que sont le signifiant, la jouissance, l'histoire et l'acte, la définition de l'enfant qui se donne à entendre consiste, en premier lieu, à le considérer en tant que parlêtre, divisé par le signifiant ; en second lieu, qu'il ne dispose pas de l'acte sexuel puisque celui-ci implique la mise en acte du désir de l'Autre, et qu'ainsi se trouve ici pointé l'incidence de la castration comme limite entre l'enfant et l'adulte ; en troisième lieu, la prise en compte des étapes de développement de l'enfant marqué par la notion d'apprentissage, caractérisé selon Valas : « *Du côté de l'adulte d'un « ça suffit comme ça » alors que pour l'enfant ce n'est jamais encore assez* » ; en quatrième et dernier lieu, le rapport à l'acte. A cet égard, cet auteur souligne que, je cite: « *Si l'enfant se caractérise par le fait de ne pas disposer des moyens de soutenir son acte, pour autant cela ne signifie pas qu'il ne puisse pas en poser* ».

Afférente à cette première interrogation, voici celle relative à l'enfant malade chronique.

## **II Un enfant malade chronique**

L'avènement d'une maladie chronique, nonobstant son degré de sévérité, entraîne une multiplicité de réactions psychologiques, émotionnelles et comportementales tant chez l'enfant atteint que chez ses proches. Par-delà l'effet possiblement traumatique de l'annonce diagnostique de la maladie, il convient de noter que celle-ci entraîne, de fait, la nécessité par le patient et son entourage de l'élaboration psychique et de la co-contruction d'un savoir y faire avec le symptôme. A cet égard, il convient de s'intéresser, au cas par cas, à la manière dont ce symptôme fait son œuvre, citant Lacan, au « *joint le plus intime du sujet* ». C'est, en effet, s'attacher au plus près du sujet à repérer à travers ses dires, ses silences, ses attitudes, ses non-dits, la manière dont chacun des enfants atteints par cette maladie génétique se construit psychiquement en ayant à faire face à l'existence d'un symptôme non guérissable, mais également, à la façon dont ce déterminisme est susceptible d'impacter le lien de la mère à l'enfant. La revue de littérature existante dans le domaine de la parentalité et de la maladie génétique a davantage mis l'accent, jusqu'à présent, sur le temps de la petite enfance et de l'annonce diagnostique ainsi que sur l'expérience de fratries et de parents qui ont pu y être confrontés. Les répercussions chez l'enfant, ses parents et sa fratrie redéfinissent, au plus intime de chacun, leur développement psychique ainsi que leur différents modes d'interaction

familiale. Ce qui est en jeu pour le patient mineur dépasse la seule question du corps, ce que Pedinielli a nommé l'*atteinte narcissique*. En plus de l'épineuse question de l'observance, le travail d'élaboration qui va ainsi échoir à l'enfant malade chronique, au-delà de la peur, de l'angoisse, du stress, de la douleur, de la souffrance, de la honte et de la culpabilité éventuelles permet d'aborder la relation au corps dans l'acception qu'en a donné Dolto, à travers la notion d'*image inconsciente du corps*. Cette démarche recouvre ce que Pedinielli a pu appeler le *travail de la maladie*.

Penser est potentiellement source d'angoisse. Entendre alors ce qui se joue pour cet enfant et son entourage s'avère crucial tout comme lui permettre de se dire en respectant le rythme de sa temporalité psychique. Aborder la greffe avec cet enfant-là, c'est d'abord ne pas aller trop vite dans l'éradication des traces de son passé douloureux. *Consentir à* passe inexorablement par l'historisation de son vécu. Ce n'est qu'à partir de cette opération de symbolisation, que cet enfant pris dans sa singularité, pourra s'autoriser ou non à se départir de l'empreinte de sa maladie. Cette remise en mouvement sera susceptible de faire émerger progressivement le sentiment de guérison possible. C'est bien là que réside l'enjeu de la prise en charge de ces patients mineurs et de leurs donneurs. Le temps chronologique qui rythme les soins et les équipes médicales n'est pas le temps psychique propre aux patients, aux donneurs et aux familles impliquées. Par conséquent, l'intérêt du positionnement du psychologue, ce qu'il met en oeuvre à cet effet, d'une façon générale lors du parcours de soins, mais plus encore, lors de ce point d'acmé que représente l'énonciation de la proposition de greffe et ce qui s'en suivra emporte l'enrichissement du champ clinique de la génétique médicale et de la psychopathologie, en cernant la façon dont la maladie génétique marque de son empreinte la conscience que chaque enfant concerné peut avoir de lui-même ainsi que son appréhension de l'altérité. Lors de cette période particulière préparatoire, l'objectif est double. Premièrement, affiner la compréhension du développement psychologique de cet enfant atteint de cette maladie somatique grave et l'énonciation qu'il en fait en vue de préparer son consentement à la prise en charge, par les équipes soignantes, de son parcours de greffe. Deuxièmement, il s'agit de repérer et d'analyser la dynamique relationnelle des dyades mère/enfant, des relations donneur/ receveur et familiale. Car non seulement l'enfant malade mais également la groupalité familiale à laquelle il appartient sont aux prises avec l'existence de cette maladie à valence négative qui pénètre au cœur même de la création du lien psychique qui unit chacun de ses membres.

### III Consentir à la greffe, c'est accepter de guérir avec le sang de mon frère

#### 1. Une démarche qui s'appréhende tout d'abord au plan psychologique

Guérir certes mais, dans le cas de la greffe de moelle osseuse, les enjeux de son protocole sont susceptibles de convoquer, pour reprendre le terme freudien, le sentiment d'une *inquiétante étrangeté*. Il ressort de la littérature scientifique, que dans une fratrie, la chance d'être identique est de 25 % pour chaque frère ou sœur. Le greffon peut être soit la moelle osseuse recueillie par ponction sous anesthésie générale, soit le sang placentaire, selon les travaux de Locatelli F. *et al.* Datant de 2002. Ce traitement impactant, proposé en France depuis 1988, nécessite une hospitalisation de 6 semaines en moyenne et un suivi étroit d'une année.

La littérature montre que la drépanocytose étant une maladie chronique avec des manifestations cliniques très précoces, la guérison ne peut s'envisager comme le retour à un équilibre préexistant car « *La santé d'après la guérison n'est pas la santé antérieure* » selon Canguilhem, en 1978. Le parcours de guérison implique qu'il soit procéder à différentes étapes : la perte de l'identité de malade, la nécessaire réorganisation des interactions familiales, la confrontation à la réalité externe, la progressive disparition de l'étayage de l'équipe soignante et de l'enveloppe constituée par l'ensemble du système de soins. Le statut de « guéri » peut engendrer des idées de culpabilité ou de dette par rapport au groupe de pairs ou à des membres de la famille toujours malades. La guérison clinique d'un enfant ou d'un adolescent drépanocytaire par allogreffe de CSH emporte en soi une dimension quadripartite relevant donc du champ somatique, psychologique, culturel et social dont l'intégralité de la prise en compte est seule de nature à prévenir les décompensations psychiques toujours envisageables chez le mineur greffé.

Le chemin emprunté par l'enfant malade chronique tout comme l'appréhension de la procédure de greffe et la survenue de sa guérison à échéance se foule, seul, au pas à pas de ses expressions symptomatiques, dans sa capacité à s'engager dans l'acceptation et la réflexion de sa maladie et de la greffe autour des informations qu'il a en sa possession pour murir la décision de son acte d'engagement. La dimension affective et culturelle, les conflits inconscients, la peur de l'inconnu, le marquage de l'appartenance au groupe entrent dans l'équation intime du sujet. De la manière dont celui-ci s'est construit jusqu'à présent dépendra sa capacité à faire face à la peur de l'inconnu que représente le processus de séparation au plan psychique, identitaire et matérielle. Au-delà des implications directes et diverses telles qu'elles viennent d'être

énoncées, c'est aussi accepter de se séparer de son indentification à la maladie pour avancer dans sa vie. Et c'est aussi à cela que l'enfant malade doit accepter de consentir.

A cet égard, je vous invite à la mise en perspective clinique suivante avec les cas d'un pré adolescent O. et d'une petite fille de 9 ans, F. , tous deux en suivi au Centre de drépanocytose de RdB :

O. est âgé de 12 ans. Drépanocytaire homozygote, il est arrivé du Cameroun en 2015. Ses parents, tous deux originaire de ce pays, sont séparés. O. est le frère de deux sœurs non drépanocytaire, l'une de 3 ans son aînée, la cadette âgée de 9 ans, AS HLA identique. O. a également une demi sœur du côté maternelle, non drépanocytaire, âgée de 22 ans. Il est âgé de 7 mois lorsque la maladie est découverte chez lui lors d'un séjour en France. De 2017 à 2021 ses hospitalisations sont fréquentes. Suivi en Province, en proximité de son domicile puis conjointement ensuite avec Paris à partir de 2018, son dossier est accepté en RCP. Le projet de greffe générateur d'angoisse massive chez O. conduira son médecin référent parisien a proposé une prise en charge psychologique pour préparation à la greffe. C'est dans ce contexte que je rencontre O. Suivi pendant un an, dans un premier temps à raison d'une séance par semaine pendant 1 mois et demi puis espacé tous les 15 jours avec une modulation offerte à O. à 3 semaines sur certaines périodes, lui a permis de s'emparer de cet espace pour pouvoir se dire, d'y faire entendre son refus de la greffe et par la même, de pouvoir déplier son angoisse massive, rapidement synthétiser pour le besoin de notre démonstration autour de la peur de mourir et de celle de l'inconnu. Le dispositif co-construit avec O., articulé autour de séances en présentiel à intervalles réguliers et de séances téléphoniques, lui a permis de se sentir respecter dans ses besoins, et de son rythme. O. a pu progressivement desserrer l'étreinte de ses angoisses massives dont l'un des effets se traduisait par une énurésie impactant son estime de soi. Intelligent et mature, O. a cheminé en s'appropriant au gré de son cheminement psychique la solution médicale proposée. La greffe a eu lieu courant avril dernier. O., dans les délais prévus, est rentré chez lui, prêt à embrasser la vie, emprunte de saveurs nouvelles.

L'une des principales conséquences de ce traitement est un risque d'infertilité chez les filles, que l'on prévient par une cryopréservation d'un ovaire avant la greffe. Le D.Taïb dans un article intitulé « *La drépanocytose, un modèle d'interaction entre psychique et biologie* » souligne qu' : « *Après la greffe, pour laquelle on observe un taux de « guérison » de 90 %, il n'y a, en général, ni rechute, ni retour à l'état antérieur* ». Néanmoins, à travers la notion de « corps

dépendant », l'auteur pointe la dépendance des fonctions du corps au pouvoir médical. Replaçant l'impact des techniques effectuées sur le corps des jeunes filles : la greffe, le prélèvement et la cryogénéisation de leur ovaire, la puberté déclenchée médicalement (du fait de la maladie) dans certains cas est à replacé dans le contexte du poids de la dette vécue à l'endroit des parents - la dette de vie-, vécue à l'égard du donneur, frère ou soeur. «*Cet ovaire, conservé dans un réfrigérateur d'hôpital, est le garant de la continuité narcissique d'une jeune femme dont le corps a été morcelé. On réactive ici l'angoisse de castration* », constate Olivier Taïeb.

Le risque d'infertilité est précisément la préoccupation prioritaire du père de cette petite fille de 9 ans que j'ai prénommé F. Hospitalisée, régulièrement, depuis plusieurs mois, je rencontre F. en raison de ce qui apparaît au regard des équipes comme étant un syndrome dépressif. Seule, F. ne s'exprime pas. Elle répond à peine aux questions posées, souvent enfermée dans l'expression d'une douleur massive mais dont le fil des hospitalisations laissera apparaître la dimension psychique complexe. "*Tout va bien*" est la phrase type que F. renvoie systématiquement à chaque entretien. Puis, sa voix s'étient, son regard se perd dans le défilé des images du dessin animé qui passe à la télévision. A d'autres moments, dans le meilleur des cas, ses doigts s'activent dans la fabrication de scoubidoux. Ses affaires sont toujours rangées, alignées et F. est toujours tirée à 4 épingles, avec un lit toujours impeccable. Marquée par une alopécie, F. ne se trouve pas belle et en souffre. En présence de sa mère, F. reste fidèle à elle-même, elle ne parle pas et ne regarde pas sa mère. Le départ en vacances de son père au pays en avril dernier la plonge dans une angoisse massive. La souffrance occasionnée par l'absence du père la conduira pour la première fois à s'exprimer . F. pleure et répète à l'infini que son père lui manque. Dans le même temps, elle m'ordonnera de garder le secret et n'acceptera à aucun prix que sa mère soit mise au courant. Je me ferais donc la dépositaire de son secret. Lors de l'entretien suivant, F. accepte pour la première fois d'évoquer la greffe. Elle énonce ses interrogations autour de la chambre qu'elle occupera : est-ce qu'elle aura la télévision ? est-ce qu'elle sera dans le noir ? comment feront ses parents pour la voir ? . Le lien est fait avec l'équipe d'hématologie dont les personnels dédiés viendront la rencontrer pour répondre avec précision à ses questions. F. se sent rassurée. Mais, elle exprime son hostilité vis à vis de son frère donneur : "*Il n'écoute rien, il est bête*". Elle ne le nomme pas à la différence du reste de ses frères et soeurs. Un entretien familiale, avec le consentement des parties, avec ses parents et son frère donneur sera organisé. Il révélera un conflit ouvert entre ce frère et la soeur, Elle assise à la droite du père, le frère assis en face, perdu dans une recherche de vie facile avec de

vieilles amitiés engagées bien plutôt dans la cité d'une banlieue parisienne où la famille a résidé un temps avant de déménager récemment pour un appartement à eux à proximité de Paris. Cet entretien se caractérise par le tranché des paralogues. Ceux de F. qui ne desserre pas la bouche et fixe d'un regard d'acier ce frère méprisé, la mère dont le regard fixe son mari, se contentant d'acquiescer. Seul le frère, ainsi dénommé, explique le plus naturellement du monde qu'il a volé la clé USB de son professeur parce que celui-ci lui avait demandé de retirer sa casquette en classe, d'où son exclusion pour quelques jours de son collègue. Il raconte ses conflits avec sa soeur, pour la télécommande, la télévision, la tablette, ses allés-retours sans autorisation de son père dans son ancienne cité, pour y faire quoi ? c'est son secret. Le père sort de sa réserve, il crie son impuissance et son incompréhension. Lui qui travaille si dur pour offrir le meilleur à ses enfants. Le frère baisse la tête, F. est insaisissable, la mère ne bouge plus, le père pleure. Le temps est suspendu. Quelque chose a lâché mais je ne saurais dire quoi dans l'instant, si ce n'est une forme de prise de conscience chez ce fils.

La fin de l'hospitalisation revient pour cette petite fille à se séparer des objets investis durant le temps de la maladie (médecins, équipe soignante...), je cite : « *Je laisse à l'hôpital ce que je ne veux pas* » dira-t-elle lors d'un entretien, le dernier que j'aurai avec elle, fin avril dernier alors que son entrée dans le protocole de la greffe est prévue pour le 1 mai suivant. F. ne mange pas ou si peu pendant ces temps d'hospitalisation qu'à travers ce rapport difficile à la nourriture, l'hypothèse peut être faite d'un refus de se soumettre une nouvelle fois à la réalité médicale. La maîtrise sur le corps lui appartient, tout autant que la maîtrise de son lien à l'autre. La séparation se réfère à l'existence ou la disparition de la maladie. La maladie grave n'est pas seulement une expérience individuelle, mais fait partie intégrante de l'histoire familiale. Les mouvements pulsionnels à l'œuvre au sein du groupe familiale et de chacun de ses membres en perturbe l'économie psychique. C'est ainsi qu'au moment de la guérison comme au moment délicat de la nomination du donneur, comme dans le cas de F., l'expression des tensions et la projection de sentiments d'agressivité viennent à s'exprimer bruyamment, en le nommant lors de notre dernier entretien, par cette expression : « *Celui qui me donne le sang* ».

L'image du corps sort également troublée de l'épreuve de la maladie et il faut beaucoup de temps pour retrouver une image narcissique satisfaisante et se réapproprier ce corps dans lequel se sont produits tant de désordres. Corps qui a été surexposé, mais également pour lequel s'est posée la question de l'appartenance et de la dépossession, « *Est-ce mon corps ou celui des médecins ?* ». En effet, p. Aulagnier (1986) nous indique qu'une souffrance corporelle qui n'a

pas trouvé place dans le discours maternel n'est pas dotée d'une fonction relationnelle. Cette lacune agirait chez l'enfant comme une dépossession de son propre corps.

La guérison convoque également la normalité, en se découvrant pour la première fois «comme les autres», à l'âge qui ne se situe plus dans le spectre de la petite enfance mais porteur d'expériences socialisantes. Pour certains enfants et adolescents, tels que F., la guérison peut être vécue de manière ambivalente, avec un sentiment de perte de statut ou d'identification. Ici, l'identification au statut de malade apparaît mortifère et la guérison ne peut, et ne doit pas être considérée comme un retour à un état antérieur, «d'avant la maladie». L'enfant, l'adolescent touché par la maladie ne redevient pas celui qu'il était avant. Il convient donc, en déclarant l'enfant ou l'adolescent « guéri », de veiller à ne pas annuler l'expérience de la maladie, mais au contraire, de considérer la maladie comme un événement singulier, à part entière dans l'histoire du sujet, à l'origine de remaniements, de mise en récit et de mise en sens.

La préoccupation première de F est qu'il s'agit du sang de son frère et de ce frère là en particulier. Celui qu'elle ne nomme pas autrement que par la fonction de donneur. Hassan Njifon Nsango fait remarqué dans ses travaux de recherche relatifs aux fratries et drépanocytose que si, je cite : « *Chaque fratrie est unique à travers le rythme de naissance, le hasard des répétitions de sexes, le nombre d'enfants qui la composent et les conditions de vie de la famille (Bourguignon, 1999; Langevin, 1998; Rufo, 2002; Scelles, 2003b). Cette spécificité donne un sens au vécu du lien fraternel, dont les sentiments tels que la haine, la compétition, la passion, la jalousie et l'amour lui confèrent son caractère ambigu et ambivalent* ». De même que les conflits familiaux les prédisposent à un ajustement psychologique hasardeu aux contraintes de sa maladie et de la mise en œuvre du protocole de greffe, autrement dit de la guérison.

## **2. Une démarche qui s'appréhende ensuite au plan juridique**

La littérature fait état du fait que le don de moelle osseuse présente deux particularités par rapport à celle du don des autres organes. D'une part, les donneurs sont vivants, d'autre part, les cellules souches hématopoïétiques sont dites régénérables. Ceci amène à la distinction nécessaire des deux types de dons de moelle osseuse :

- le donneur apparenté au receveur, ce qui implique le plus souvent, un frère ou une sœur compatible au plan immunologique, avec par conséquent des liens de parenté et de sang,
- le donneur non apparenté, à propos duquel l'anonymat est la règle. Il n'y a donc aucune rencontre entre le donneur et le receveur.

Le prélèvement et le don d'organes font l'objet d'un encadrement juridique strict. En France, depuis la loi Caillavet en 1976, trois lois dites bioéthiques ont été promulguées en 1994. Pour en rappeler brièvement le contenu car utile à notre propos, la loi du 29 juillet 1994 considère la moelle osseuse comme un organe et fixe les dispositions relatives aux dons d'organes à partir de donneurs vivants. Le consentement doit être libre et éclairé. Le don doit être ratifié devant un magistrat. Par ailleurs, la loi détermine strictement les conditions de prélèvement de moelle osseuse lorsque le donneur est mineur, étant précisé que la moelle osseuse est le seul organe qu'un mineur puisse donner, et ce, à destination unique d'un membre de sa fratrie. Le consentement des deux titulaires de l'autorité parentale ou du représentant légal doit être exprimé devant un magistrat. A l'issue, un comité de trois experts indépendants doit autoriser le prélèvement après avoir préalablement procédé à l'audition du mineur.

Selon Dominique Grimaud, Professeur émérite d'anesthésie et réanimation, ancien président de l'Espace éthique azuréen (CHU de Nice) et du département d'éthique et sciences humaines de la faculté de médecine de Nice, ancien membre du HCSP : « *Le consentement du malade aux soins se définit, entre autres, « Comme une acceptation totale et réfléchie d'une valeur reconnue comme vraie» ou encore comme « L'autorisation autonome d'un individu qui accepte une intervention médicale ou de participer à une recherche». Son recueil est une obligation légale. L'exercice de sa liberté qu'a le malade en acceptant ou en refusant les soins fait appel à son autonomie intrinsèque et/ou circonstancielle. Un consentement n'a de sens que s'il existe une possibilité de refus. L'évaluation de la validité du consentement doit tenir compte à la fois du potentiel de compréhension et du degré de vulnérabilité de la personne* ». Mais l'auteur interroge néanmoins ce qui se pose à la jointure de la lettre et de la pratique : « *Jusqu'où peut et doit aller cet éclairage ? Entre le «Tout dire» et le «Ne rien dire» existe une zone de discernement qui repose sur une pédagogie et un accompagnement bienveillant de la personne. On l'éclaire non seulement pour son bien mais aussi parce que c'est utile à la poursuite de sa prise en charge, à laquelle il doit adhérer : « L'ignorance est rarement facteur de liberté » mais le « Trop dire » peut être insupportable* ». En outre, le Professeur émérite Grimaud précise

que : *« L'information doit aussi faire état du degré d'incertitude et d'incomplétude accompagnant toute situation médicale, et le malade, lorsqu'il donne son consentement, doit en avoir conscience et compréhension même si cela limite de fait sa liberté de choix ».*

Dans le champ de la santé de l'enfant, le principe juridique prévalent réside dans le fait que les père et mère exercent en commun l'autorité parentale, quel que soit leur statut, qu'ils soient mariés ou non, séparés ou divorcés. Il convient d'ajouter que la mise en jeu de la santé de l'enfant convoque spécifiquement la mise en œuvre de certains articles du code civil. En effet, l'article 371 de ce code dispose que : *« L'autorité parentale a pour finalité l'intérêt de l'enfant »* et *« appartient aux père et mère jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement, dans le respect dû à sa personne. Les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité ».* De même, dans le cas d'un enfant conçu hors mariage, lorsque les père et mère ont reconnu leur enfant dans l'année de sa naissance, ceux-ci exercent en commun l'autorité parentale. En outre, l'article 311-25 du même code dispose que l'indication du nom de la mère dans l'acte de naissance établit la filiation de l'enfant né. La mère bénéficie donc de plein droit de l'exercice de l'autorité parentale, même si elle n'a pas reconnu l'enfant.

Lorsque la filiation d'un enfant n'est établie qu'à l'égard d'un seul de ses parents, si l'un des parents est décédé ou est privé de l'exercice de l'autorité parentale, ce dernier exerce seul l'autorité parentale. Par ailleurs, si la filiation est établie à l'égard d'un parent plus d'un an après la naissance de l'enfant et alors que la filiation a été établie à l'égard de l'autre parent, l'autorité parentale ne sera exercée que par le premier parent à avoir reconnu l'enfant. L'autorité parentale ne pourra être exercée en commun qu'à la faveur soit d'une déclaration conjointe des parents devant le greffier en chef du tribunal, soit sur décision du juge compétent.

Il est également à considérer que le droit de la santé appréhende une notion pendante à celle du consentement : celle de la vulnérabilité. Si la notion de vulnérabilité est, en droit positif, abordée dans plusieurs branches (Code pénal, Code de l'action sociale et des familles, Code de l'entrée et du séjour des étrangers et du droit d'asile, Code de la santé publique, etc.) sans qu'une définition de la vulnérabilité, ou de ce qui fait la vulnérabilité soit proposée, l'état de la littérature fait le constat d'une distorsion importante entre la dimension sociale de la notion de vulnérabilité (usage fréquent) et sa dimension juridique. Il est communément admis que la

vulnérabilité est catégorielle (des personnes sont désignées comme vulnérables) ou situationnelle (un facteur extrinsèque rend la personne vulnérable dans une situation donnée). Ainsi, le Code de la Santé publique retient plusieurs degrés de vulnérabilité du patient. Il y a la vulnérabilité présumée de tout patient et la vulnérabilité particulièrement marquée de certains patients, considérant à cet égard, au premier chef, les enfants. Le corpus juridique en vigueur affirme que l'exigence de proportionnalité entre les risques liés à la vulnérabilité de la personne et les bénéfices sanitaires escomptés constitue le reflet des degrés variables de la vulnérabilité du patient. Pour autant, la faculté de discernement dont dépend la maturité du sujet concerné dépendent elles-mêmes du degré de vulnérabilité de la personne. C'est en cela que l'intrication entre ces différentes notions que sont le discernement, la maturité et la vulnérabilité vient interroger la notion de confiance qui sous-tend toutes relations. Et ce, d'autant plus, que la relation spécifique qui nous intéresse ici est celle asymétrique entre le patient, le patient mineur a fortiori, et le médecin marquée par le déséquilibre traditionnel de la relation entre le médecin et le malade.

### **3. Une démarche qui s'appréhende enfin au plan éthique**

Revenons à la démarche réflexive du docteur Isabelle Pipien avec laquelle nous avons ouvert notre propos. Dans son article *L'expert, l'enfant et le don de moelle osseuse*, ce praticien hospitalier aborde la notion clé du consentement de l'enfant à travers deux questions fondamentales : « *Comment appréhender le consentement de cet enfant, à tout le moins son absence de refus ? Tout enfant qualifié médicalement pour le prélèvement peut-il être donneur ?* ». Il ne s'agit nullement ici d'occulter le caractère impératif de la greffe curative en ce qu'elle est préconisée, de surcroît, dans les cas d'expression sévère de la maladie ; mais, de pousser au-delà la réflexion. A cet effet, suivons donc pas à pas le cheminement éthique de ce médecin se confrontant au réel. Rappelant préalablement, je cite, que : « *L'extrême rareté de la compatibilité immunologique en population générale conduit à rechercher le donneur dans la famille. Le plus souvent, le seul donneur potentiel est alors un enfant de la fratrie. "Le greffon de moelle osseuse de cellules souches hématopoïétiques d'un frère ou d'une sœur entièrement compatible reste le mètre étalon"* », elle relate la situation clinique de l'enfant K. Je cite : « *Depuis les premiers signes de son trouble, les parents suivent pour et avec lui tous les programmes de prise en charge spécialisée, prolongeant dans le quotidien du foyer,*

*l'environnement affectif et stimulant adapté. K progresse et s'entrouvre au monde. Alors que l'état clinique de sa sœur C s'aggrave, accaparant vers elle l'énergie des parents, K régresse. L'indication de greffe de C est posée dans ce contexte. Seul donneur possible, K est sollicité. La procédure sera-t-elle une violence supplémentaire ? L'hypothèse retenue par la pédopsychiatre est que la guérison de C est une voie de stabilisation voire de reprise de la progression de K. Le Comité d'Expert Donneur Vivant reçoit K en même temps que ses parents, son agitation constante ne permettant pas d'envisager de le recevoir seul. L'échange avec les parents sur l'information de la procédure se fait alors qu'il vagabonde autour des experts, souriant mais inaccessible. Malgré l'échec à toute tentative d'établir un embryon de conversation avec l'enfant, l'un des experts saisi un moment plus paisible pour interroger K sur sa compréhension de ce qui va se passer pour lui. Lorsque le nom de sa sœur est prononcé, l'enfant cesse son agitation et soutient le regard de son interlocuteur. Moment intense de silence et de regard où tout se dit sans mot. L'entretien avec l'enfant à communication problématique vient de se faire. Les experts retirent de l'entretien que K perçoit les événements et le rôle qu'il a à y jouer. Il confirme ainsi aux experts l'observation de la pédopsychiatre ; et à ses parents sa souffrance. Le prélèvement a lieu. C en bénéficie pleinement et K reprend peu à peu le chemin de l'ouverture, réapprenant la diversité du vocabulaire, jouant avec sa sœur ». Ouvrant sur le constat qu'elle tire de ce cas clinique, le fait est que, je cite : « Si l'enfant, incapable juridique placé sous la tutelle de ses parents, ne peut juridiquement consentir, il dispose du droit à être informé et de participer aux décisions qui le concerne. L'article R4127-42 du code de la santé publique dispose qu'en tant que personne, son consentement doit être systématiquement recherché. L'article L 1111-5 du même code ouvre, quant à lui, le champ de son autonomie. Dans le domaine du prélèvement de moelle osseuse, son refus fait obstacle, quel que soit le consentement des parents ». Ainsi, à l'aune de la situation de l'enfant K, le docteur Pipien en tire les conclusions suivantes : « L'instant de la question posée : "es-tu d'accord pour être opéré, que l'on te prenne des cellules pour donner à ta sœur qui en a besoin pour guérir de sa maladie ?" est un instant de construction. Ne pas poser la question reviendrait à ne pas considérer l'humanité de l'enfant, à le réduire à un vivant seulement utilisable. Autre chose sera de comprendre sa réponse. Mais ne pas comprendre la réponse ne dédouane pas de la nécessité de la poser ». « Que nous a enseigné l'audition de K ? D'objet d'une décision médicale consentie par ses parents, K est devenu sujet de volonté. L'écoute de son langage singulier a permis à K de placer sur la partition familiale le do d'une harmonie future ».*

Ce cas enseigne en soi. Mais je ne résiste pas à l'envie de vous proposer, avant de conclure, à sa mise en perspective avec les travaux réalisés, en sociologie médicale autour de la notion de l'autonomie de l'enfant dans son parcours de soin. Selon la sociologue anglaise Berry Mayall, la sociologie médicale, comme l'ensemble de la discipline (James, Prout, 1990), a eu tendance, jusqu'au début des années 1980, à voir dans les enfants des « projets de socialisation » (socialisation projects), appréhendés comme les objets de l'attention des adultes et non comme des sujets dotés de capacités d'action. Or, Mayall a montré au contraire la capacité des enfants à participer au maintien de l'ordre social, même si leurs capacités d'action sont limitées par l'ordre des priorités fixé par les adultes. C'est en cela que la sociologue a affirmé qu'ils contribuent à la préservation de leur propre santé. En l'absence de leurs parents, dans la mesure de leurs moyens, les enfants agissent également comme *les garants de leur trajectoire hospitalière*. De même, selon Strauss, en l'absence de leurs parents, les enfants assurent « seuls » le travail de « maîtrise de soi » nécessaire pour que les soins puissent être réalisés sans exercer de contrainte. Les enfants hospitalisés manifestent donc leur volonté d'acquérir une marge de contrôle sur le traitement, entendu au sens large, dont ils font l'objet. Les enfants développent en particulier ce que Corsaro a appelé des « ajustements secondaires » pour manœuvrer face aux règles qui leur sont imposées. Si la littérature montre, notamment Ogien, que ce sont principalement les enfants habitués du service ou de l'univers hospitalier (Ogien, 1986) qui entrent dans cette logique de participation active, néanmoins, selon les observations de Myra Bluebond-Langener, les enfants développent des stratégies en nombre pour obtenir le savoir qui leur manque. Par ailleurs, bien que les capacités d'action des enfants soient fonction de leur avancée en âge, il convient de souligner que même les plus petits négocient leur collaboration avec les adultes intervenants : Faire semblant de s'endormir, d'avoir envie de jouer, serrer les dents pour refuser la cuiller tendue, cracher, etc., la liste égrenant les stratégies d'expression de leur désir est non exhaustive et invite donc à repenser les recommandations édictées par la loi du 4 mars 2002 relatives aux droits de l'enfant et de leur opposition éventuelle à l'autorité parentale. Par voie de conséquence, nous pouvons nous interroger avec l'auteur sur la façon dont ces capacités d'action développées par les enfants hospitalisés viennent interpellier le positionnement des adultes à leur égard. Je cite : « *N'en savent-ils et n'en font-ils pas plus que nous ne voulons bien le reconnaître généralement ? Sommes-nous capables de leur assurer une forme de protection qui ne soit pas une inhibition de leurs propres marges d'action (Renaut, 2002) ?* ».

Le temps de conclure est venu. C'est sur l'énoncé de la psychanalyste Clothilde Leguil « Céder n'est pas consentir », par ailleurs titre de son ouvrage paru en 2021, que je souhaite clôturer mon propos. Cet énoncé, qui vient dire quelque chose du rapport au désir qu'en a le sujet, est celui de Lacan, qu'il mentionne à la fin de son Séminaire, livre VII *L'Éthique de la psychanalyse*. L'interprétation de Leguil pointe l'inattendu introduit par Lacan en employant le verbe d'action « céder » et qui doit nous interpeller au premier chef. Leguil dit, je cite : « *« céder sur son désir », c'est lâcher « sur » son désir, soit l'abandonner, y renoncer, l'oublier et tenter de l'enterrer. (...). Le désir n'est ni le plaisir, ni la pulsion, même s'il peut rencontrer ces deux dimensions. Le désir en chacun est ce à quoi il aspire le plus intimement, du point de vue de son être, de la réalisation de son être. Et ce désir, paradoxalement, demande d'y mettre du sien* » (p.89). C'est peut-être là que réside le fond de notre interrogation sur le consentement à la greffe de l'enfant, et par de là, à guérir mais surtout et plus essentiellement à désirer vivre. En miroir, c'est aussi le désir d'y être de chaque professionnel mais bien sûr de ma place celle du psychologue que je pointe avec vigueur, corps présent, auprès de cet enfant-là, vacillant devant l'abîme que peut dresser la lourdeur de ce protocole de greffe et de l'inconnu qu'il matérialise. C'est peut-être la leçon à tirer, quel que soit son âge, sa place et sa fonction, l'occasion de prendre la mesure qu'il s'agit pour chacun d'avancer dans le territoire toujours à découvrir du vivant, en se proposant d'avoir pour boussole l'approche lacanienne qui consiste à dire que, je cite : « *Le désir peut trouver à se frayer une voie dans l'existence d'un être, compte tenu des contingences qui se présentent à lui* » (p.91).