

L'ombre du don

REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Alice Polomeni*

*Psychologue clinicienne, Service d'Hématologie et de thérapie cellulaire, Hôpital Saint Antoine, Paris

RÉSUMÉ

Le texte traite de la complexité du don à partir de la figure du don d'organes entre vivants et, plus précisément, du don apparenté de cellules souches hématopoïétiques (CSH). Les réflexions présentées émergent de la clinique et interrogent la tendance à considérer ce type de don comme « anodin », en le réduisant à sa seule réalité médicale, et comme « évident », en mettant en avant son caractère intrafamilial. Les modalités organisationnelles de prise en charge du don de CSH concernant l'information, le typage pour vérifier la compatibilité avec le receveur, le consentement au prélèvement de CSH et le suivi post-don, tendent à négliger l'impact psychique du don. En soulignant les enjeux subjectifs, voire inconscients, du don et son impact sur les sujets impliqués (donneur, receveur et entourage familial), l'auteur appelle à « prendre soin du donneur ».

MOTS-CLÉS : don d'organes entre vivants, impact psychique du don, cellules souches hématopoïétiques.

Introduction

Libre et volontaire, anonyme et gratuit, voire généreux, en ce qu'il échappe aux relations marchandes, le don se présente au sens commun sous une face lumineuse.

Le regard anthropologique propose un écart par rapport à cette acception courante, en dévoilant l'ambivalence constitutive du don : « libre et obligé, dés-intéressé et égotiste, source d'alliance et concorde mais aussi de rivalité et discorde » (Mauss, 1923-1924).

On est appelé par le sociologue à voir le don dans sa « double vérité » : s'il « (...) se vit (ou se veut) comme (...) exaltation de la générosité gratuite et sans retour; (...) il n'exclut jamais complètement (...) la dénonciation d'une autre vérité, déniée, de l'échange généreux, son caractère contraignant et coûteux » (Bourdieu, 1997).

« Donner et retenir ne vaut ». Saisissant l'ambivalence du don et l'attente sous-entendue d'un contre-don, l'adage ouvre la question de l'obligation et de la dette (Mijolla-Mellor, 2002).

Or, d'après le philosophe : « pour qu'il y ait don, il faut qu'il n'y ait pas de réciprocité, de retour, d'échange, de contre-don ni de dette (...) A la limite, le don *comme don*

devrait ne pas apparaître comme don : ni au donataire, ni au donateur » (Derrida, 1991).

De quoi s'interroger sur « ce qu'on appelle si mal le don... »¹. De quoi introduire cette vaste problématique du don, pour venir interroger sa part d'ombre – cela à partir de la figure du don d'organes, et plus précisément du don intrafamilial de cellules souches hématopoïétiques.

Cette précision explicite la place à partir de laquelle émergent nos réflexions : la clinique, cet exercice « au plus près du chevet du malade ». C'est, en effet, à partir des dires des sujets y impliqués que nous interrogeons la complexité du don – tel qu'il peut être vécu par le donneur et par le receveur².

¹ Nous empruntons à A. Caillé (2007) le titre de l'article où il traite des « objections ou des doutes à propos de la notion du don », en reprenant les différentes interprétations de la théorie maussienne par d'autres courants de pensée.

² Dans cet article, nous nous focalisons sur la question du don intrafamilial vu de la perspective du donneur, tout en reconnaissant que c'est du lieu de l'autre que le don se définit, qu'il reste inséparable du lien intersubjectif qui l'origine.

« On est tous donneurs »

« On est tous donneurs d'organes et de tissus après sa mort. Pas besoin de s'inscrire comme donneurs. Pas besoin de carte de donneur. On est tous donneurs. On peut être contre, bien sûr. Dans ce cas, il faut le faire savoir... ».

C'est ce qui donnent à lire les affiches conçues pour les campagnes d'information sur le don d'organes. Quid alors du caractère libre et volontaire du don ? Il s'agit, dans le cadre du don d'organes post-mortem, de « consentement présumé » : un oxymore, si on prend à la lettre le sens de consentir, à savoir : donner son accord.

Comme l'affirme D. Thouvenin (1997), « le rôle que la loi impartit au consentement fait douter de l'existence d'un véritable don. Si le don était premier, le prélèvement d'organe ne pourrait être réalisé qu'en exécution de la volonté exprimée par le donneur ».

Quel est là le statut de celui dont le corps est donné (par son consentement présumé ou par le consentement de ses proches) ?

De quoi le don est-il le nom ?

« N'y a-t-il pas perversion à habiller du beau nom de donneur un être pour désigner celui dont on prélève le moyen thérapeutique pour un autre ? », interroge I. Pipien (2018).

N'oublions pas la puissance perlocutoire du langage : quels sont effets de ce discours social sur le don, de ce « langage technique qui dé-nomme, qui détruit l'ombre des mots » ? (Lévy, 2014).

La désignation de « donneur » se poserait-elle autrement lorsqu'il s'agit du don entre vivants ?

Dans le registre purement médical, on est amené à une distinction entre le don de ce qui se répare (le sang, la moelle) et le don d'un organe auquel le donneur devra renoncer (ou consentir à abandonner) – même si cette dépossession n'empêche pas l'organisme du donneur de maintenir ses fonctions vitales (rein, foie, poumon) (Boarini, 2009).

Sur le plan organisationnel, le don entre vivants est aussi pris dans les mailles institutionnelles et organisationnelles (Steiner, 2004). A l'instar du don post-mortem, il ne s'accomplit que par l'intermédiaire des professionnels. Si la loi est appelée à être garante du caractère libre et gratuit du don³, l'organisation de la « chaîne du don » - prélever, greffer, soigner (Steiner, 2006) - viendra influencer ce qui est du caractère librement consenti du don. Ainsi, à propos du don de rein, E. Morelon (2002) interroge : « Informer sur la possibilité du don vivant, est-ce contraindre ? ». Et à M. Broyer (2003), de mettre en garde quant à la procédure du typage HLA dans le cadre de la transplantation rénale, en soulignant que la réalisation du typage des différents membres de la famille, avec la détermination biologique de la compatibilité, « induit une trop grande pression sur le donneur ».

Mais « est-on d'ailleurs " libre " de ne pas donner une partie de son corps, lorsque la vie d'un être cher est en danger ? », questionne Marzano (2006).

La question se pose avec d'autant plus d'acuité lorsqu'un risque léthal, certes limité, est encouru par le donneur, comme c'est le cas dans la greffe pulmonaire. Il revient aux équipes de transplantation la responsabilité

³ Sur le plan législatif, ce don est soumis à la loi n°94-653 du 29/7/94 qui exige le recueil du consentement au don par le président du Tribunal de Grande Instance pour les donneurs majeurs ainsi que l'accord du Comité d'experts indépendants pour les donneurs mineurs.

d'assurer au donneur potentiel la qualité du consentement, en prêtant une attention particulière aux motivations du donneur et à la dynamique familiale (Mauron et Chevrolet, 2002).

Un don « anodin » ?

Mais si les aspects médicaux sont fondamentaux dans le questionnement éthique à propos de la transplantation d'organes, la problématique du don entre vivants ne doit pas être réduite à ce registre.

L'exemple du don intrafamilial de moelle et/ou de cellules souches hématopoïétiques (CSH) est à cet égard paradigmatique. Vu sous l'angle strictement biologique, il se présente comme « anodin » : les éléments donnés se reconstituant, le donneur (membre de la fratrie, ascendant ou descendant du patient) n'est pas privé d'une partie de son organisme. Par ailleurs, notons que peu d'événements indésirables ont été constatés chez les donneurs de CSH (Halter, Kodera et Ispizua, 2009 ; Shaw, Confer et Hwang, 2015). Il apparaîtra, ainsi, aux yeux des acteurs impliqués (équipes médicales et paramédicales, famille, entourage amical) comme « évident ».

Parler de don *entre* vivants, et plus précisément de don intrafamilial, implique de le situer dans un processus de reconnaissance réciproque entre receveur et donneur, de prendre en compte la qualité de leur relation, qui s'inscrit dans leur histoire personnelle et familiale. Il s'agit de « s'interroger non seulement sur ce qui est préalable au geste même de donner, mais aussi sur les effets que ce geste entraîne » - sur le donneur, sur le receveur, sur l'entourage. (Berthoud, 2004).

Le don intrafamilial

Pour traiter justement de ce qui est « préalable au geste », revenons sur le registre organisationnel du don intrafamilial de CSH⁴.

L'organisation du recrutement du donneur va déterminer les conditions de possibilité du statut volontaire et libre du don – ou plutôt du consentement au prélèvement de CSH⁵. Le fait d'être sollicité par le patient ou par l'équipe médicale pose déjà une question éthique fondamentale : y a-t-il don quand on ne peut pas « prendre les devants » ? (Anspach, 2002)

S'agit-il d'un don – au sens d'*offre* – ou plutôt d'un *consentement*, « acte de la volonté qui acquiesce à la nécessité » ? Et à P. Ricoeur (1988) d'interroger : « consentir, n'est-ce pas céder, capituler ? ».

Et quid de la liberté de donner – ou non, lorsque l'information sur le don et sur la greffe se fait une fois que le typage HLA ait été effectué ? Désignant le donneur, la compatibilité biologique n'entraîne pas l'obligation du don⁶ ?

⁴ Nous avons traité cette question dans le cadre des ateliers d'harmonisation de la Société Française de Greffe de Moelle et Thérapie cellulaire (SFGM-TC). Voir à ce sujet : Bruno, Bancillon et Desbos (2016) ; Polomeni, Tardieu et Ainoai (2017a); Polomeni, Culat-Farhat et Desbrosses (2019).

⁵ Nous avons abordé la question du consentement éclairé dans le cadre de l'allogreffe de CSH (Thibert, Polomeni et Yakoub-Agha, 2016).

⁶ A cet égard, nous avons considéré le caractère « involontaire » du don intrafamilial par opposition à celui qui fait la démarche de s'inscrire de son propre gré sur le registre des donneurs (Rio et Tellier-Polomeni, 2010). D'autres auteurs (Ascher et Jouet, 2004) l'ont nommé « accidentel », se référant au hasard génétique qui établit la compatibilité HLA ou « réticent », désignant l'ambivalence de ce type de don (Topal-Rabannes, Moulet et Socié, 2000).

Une autre question a trait à la prise en charge des donneurs apparentés⁷. Certains auteurs proposent qu'elle soit assurée par des équipes complètement indépendantes de celles exerçant au sein des unités de greffe (Van Walraven, Nicolo-de-Faveri et Axdorph-Nygell 2010 ; Billen, Madrigal et Shaw, 2014 ; Anthias, van Walraven et Sorensens, 2015). Ceci pour éviter les conflits d'intérêts dans lesquels les professionnels peuvent se trouver pris – conflits qui se traduisent par des différences significatives entre les repères médicaux concernant la sélection des donneurs apparentés, comparativement aux donneurs non-apparentés (O'Donnell, Pedersen et Confer, 2010).

Il en va de la responsabilité éthique vis-à-vis de ces sujets sains appelés par le corps médical à devenir « donneurs »⁸ de prendre en considération les effets du don sur le donneur.

Des effets du don

D'après M. Godelier (1996), « le don entre proches ce n'est pas l'absence d'obligation, c'est l'absence de calcul ». Mais pourrait-on « calculer », au sens d'anticiper, les effets du don sur le donneur ?

Sur le plan psychique, des effets manifestes du don, tels que le sentiment d'autosatisfaction et l'amélioration de l'estime de soi, sont souvent mis en avant. Sur ce même plan manifeste, les raisons de donner un organe sont de l'ordre de l'abnégation, de la générosité, justifiées dans ce contexte par le danger de mort qui menace un proche. Notons que l'expérience du don intrafamilial peut être influencée par la dynamique familiale, la qualité des relations interpersonnelles et du soutien émotionnel perçu par le donneur (Williams, Green et Morrison, 2003).

La littérature sur le don de CSH met en évidence les écueils du parcours du donneur (Garcia, Chapman et Shaw, 2013). Le don s'avère parfois un « non-choix », du fait de l'obligation morale ou d'une « pression » de l'entourage familial et/ou amical. La décision de donner – ou non, n'apparaît pas toujours comme une « évidence » : le donneur peut se sentir tiraillé entre, d'une part, ses propres craintes concernant la procédure et un supposé impact négatif du don sur sa propre santé et, d'autre part, la conscience de l'importance de la greffe – seule perspective curative pour le receveur. L'expérience du donneur est aussi marquée par des attentes irréalistes sur les résultats de la greffe, dues à un défaut d'information suffisante et/ou à un déni concernant les risques inhérents à la procédure pour le receveur. Les donneurs intrafamiliaux éprouvent un pesant sentiment de responsabilité : avant le don, la peur de ne pas pouvoir donner et, pendant ou après le traitement, la crainte d'un échec thérapeutique pour le receveur⁹. On constate chez les donneurs apparentés une détresse psychologique liée à la condition médicale du receveur et aux résultats de l'allogreffe : en cas d'échec et/ou des complications liées à la procédure, des sentiments de déception, voire de culpabilité, sont présents, malgré la compréhension

⁷ Nous avons traité cette question à partir du point de vue des infirmières coordinatrices de greffe (Polomeni, Bompoin et Gomez, 2016 ; Polomeni, Bompoin et Labopin, 2019).

⁸ Nos propos se réfèrent seulement aux donneurs adultes – la problématique des donneurs mineurs soulevant des enjeux spécifiques que nous n'aborderons pas.

⁹ Chang, McGarigle et Spitzer (1998) montrent une incidence plus importante des plaintes douloureuses et de dépression, des craintes concernant la procédure et l'impact négatif du don sur leur santé chez les donneurs apparentés, comparativement aux donneurs non-apparentés.

intellectuelle du processus de l'allogreffe (Pillay, Lee et Katona, 2012).

Il est important de souligner qu'après le prélèvement des CSH, les donneurs intrafamiliaux se sentent négligés, aussi bien par la famille que par les équipes médicales. Les attentions se focalisent sur le receveur et les donneurs peuvent être déçus quant à leurs attentes concernant un renforcement des liens avec le receveur, aussi bien que par rapport au suivi post-don qui leur est proposé. Des réactions ambivalentes des donneurs apparentés quant au statut de « héros » ou de « sauveur » qui leur est assigné par l'entourage familial ont été remarquées (Garcia, Chapman et Shaw, 2013).

Mettant en lumière les aspects psychiques du don intrafamilial, ces études montrent qu'il serait aussi erroné de le considérer sur le seul registre médical que de le comprendre sur le seul registre cognitif-comportemental, le réduisant alors à ses raisons manifestes et/ou motivations conscientes.

Les enjeux inconscients du don ont été abordés par différents auteurs, notamment dans le cadre pédiatrique¹⁰. On observe chez les enfants donneurs de CSH des processus identificatoires avec le receveur, des fantasmes de jumeauté, suscitant la crainte de devenir malade, de changer de sexe, d'être vampirisé, des sentiments inconscients d'agressivité et de culpabilité. Une impression d'abandon, avec une exacerbation des rivalités a pu être observée chez la fratrie, démontrant le retentissement de la greffe sur l'ensemble des familles concernées (Alby, 1990 ; Pujol, Souillet et Pasquier, 1993 ; Packman, 1999).

Peu explorés chez les donneurs adultes de CSH, ces dimensions inconscientes du don y opèrent également. Une écoute centrée sur les seules motivations manifestes est insuffisante pour repérer des attentes « démesurées » chez le donneur, laissant entendre un souhait illusoire de réparation, une quête de reconnaissance familiale, un désir d'acquitter une dette imaginaire.

Dans le cadre de don d'organes solides (rein, foie, poumon), des bilans psychosociaux sont effectués (Ismail, Duerinckx et van der Knoop, 2015 ; Potts, Vitinius et Erim, 2018). Ils soulèvent des questions éthiques ayant trait à l'organisation institutionnelle et à la place du professionnel qui se met à l'écoute du donneur (Stagno et Benaroyo, 2007). En effet, ils ne prennent pas le même sens s'ils ont un objectif d'« expertise », pouvant aboutir à une contre-indication au don, ou un but psychoprophylactique, visant à accompagner auprès des donneurs et receveurs le processus du don et de la greffe (Danion-Grillat, 2003).

Les temps du don

La notion de processus sous-entend le temps dans lequel il se déploie. Le don intrafamilial est surdéterminé par l'avant – la relation donneur-receveur qui l'origine et qu'il actualise ; il s'inscrit dans le présent de la maladie et du traitement ; il se prolonge dans l'après-greffe. Nous pouvons décrire les perspectives du receveur et du donneur, afin de tenter de saisir l'image de ce lien inextricable qui définit le don intrafamilial.

¹⁰ Soulignons la difficile question du consentement chez les enfants, du fait de la pression parentale, voire médicale, et l'importance du comité d'experts afin d'assurer aux donneurs mineurs de CSH la possibilité de s'exprimer à propos du don (Danion-Grillat, Gras-Vincendon et Bursztejn, 1996 ; Spodek, 1999 ; Albarracin, 2008).

Si pour le receveur, l'« avant » sera déterminé par le pronostic de la maladie (évoqué parfois dès son diagnostic), pour le donneur l'« avant » sera fonction de ses relations avec le receveur. Dans les situations de relations proches, les donneurs potentiels (fratrie, ascendants ou descendants) sont au courant de la situation et peuvent même, parfois, devancer la demande du patient et/ou du corps médical. Par contre, dans le cas de liens distendus, le donneur sera appelé seulement lorsque le traitement s'avérera incontournable... Ce temps d'« avant » pourra être pour le donneur soit un moment d'attente des résultats du typage HLA, ratifiant le statut de donneur compatible, soit un temps de « dilemme décisionnel » au cours duquel des souffrances subjectives liées à l'histoire familiale peuvent affleurer. Dans l'une ou l'autre de ces situations, l'ambivalence quant au don, la crainte pour sa propre santé, inavouées, inavouables, peuvent susciter des sentiments de culpabilité inconsciente chez le donneur (Garcia, Chapman et Shaw, 2013).

L'hospitalisation pour la greffe est un temps où le receveur occupera le devant de la scène familiale : cette période d'« isolement protecteur », éprouvante sur les plans physique et psychique pour le patient, condense des angoisses envahissantes aussi chez son entourage. Le donneur peut se sentir oublié, délaissé à la fois par les proches et par l'équipe médicale et ce d'autant plus qu'il a préalablement été investi du rôle de « sauveur ».

« Après la transplantation, le donneur attend inconsciemment son dû. Dans un fantasme de réparation et de toute puissance, la guérison de l'autre devient son œuvre et l'autre une partie de lui-même – voire un autre lui-même », remarque. (Danion-Grillat, 2003).

Le don s'inscrivant dans le temps, le donneur va être « pris à témoin » de l'évolution de l'état clinique du receveur. Dans le cadre de l'allogreffe de CSH, ces attentes du donneur peuvent être dépitées par la réaction du greffon contre l'hôte (GVH), dont les manifestations (cutanées, digestives ou hépatiques) plus ou moins sévères sont susceptibles de compromettre la qualité de vie, voire la survie du receveur.

Mais les aspects médicaux, fussent-ils décisifs, ne déterminent pas à eux seuls pas le vécu de la greffe chez le receveur ni l'expérience du don chez le donneur.

Dans l'après-coup de la greffe, la façon dont le receveur reconnaîtra l'acte du don retentira sur l'expérience qui en a le donneur. Nous avons tenté de dépeindre différentes « figures de l'après » chez le receveur : continuité, rupture, durée (Polomeni, 2013). Nous pouvons esquisser, en miroir, ce qui en est du vécu du donneur.

L'après...

Une première figure de l'après-greffe est la *continuité*. Refusant d'attribuer à la greffe le statut d'« événement », certains patients la rabattent à la même enseigne que les traitements préalables, la réduisant à « une transfusion comme les autres ». Nier la spécificité de cette « transfusion » revient à effacer le don qui la rend possible.

Pas de don, pas de dette. Résistant à accuser réception du don, le receveur chercherait-il inconsciemment à échapper à la « tyrannie du don » (Fox et Swazey, 1974), au poids d'une « dette incommensurable » qui l'assujettirait au donneur ? Quels retentissements sur le donneur ?

Le don désavoué, le donneur est renié en tant que tel : cette absence de reconnaissance de son acte pouvant être

vécue comme un mépris du lien qui l'a fondé.

Mais, paradoxalement, l'annulation du don pourrait aussi délivrer le donneur de la place de « créancier »... Ainsi, un donneur intrafamilial regrette que son don ne soit pas anonyme, ce qui aurait évité les retentissements de cette « dette incommensurable » sur sa relation avec le receveur.

Considérer la dette comme « incommensurable » revient à affirmer l'impossibilité du « contre-don » (Godelier, 1996) : si l'on assimile le don à la matérialité de l'organe, son caractère inestimable déterminerait une insurmontable asymétrie donneur-receveur.

Mais cette question de la dette peut être connotée autrement : si « accepter quelque chose de quelqu'un, c'est accepter quelque chose de son essence spirituelle, de son âme » (Mauss, 1923-1924), le « recevoir » est d'emblé une réponse à celui qui donne, est déjà « rendre ». Partant, « rendre » n'est plus « contrainte », mais reconnaissance du donneur, gratitude vis-à-vis de son acte, valorisation de ce qui l'a fondé et de ce qu'il vient nourrir : le lien.

Cet autre vécu de la dette semble possible lorsque le sujet accorde à la greffe sa qualité d'irrévocable, d'irréversible et lorsque cet « événement » ouvre à un a-venir, tel qu'il s'entrevoit dans cette autre figure de l'après, la *rupture*.

A contrario, la rupture parfois se revêt de regret. Le receveur risque alors se figer dans une réaction nostalgique qui viendra dévaluer le traitement et, par là, le don qui l'a rendu possible. Inconsciemment, il évitera les relations avec le donneur, rejetant celui par qui cet événement regretté est advenu. Cette attitude sera d'autant moins comprise par le donneur que les relations préalables au don et à la greffe étaient proches ; les résonances affectives de ce changement relationnel étant d'autant plus vives qu'il reste dans le registre de l'agit, du non-dit.

Une troisième figure de l'« après » est la *durée* : un temps marqué les avatars de la GVH qui, devenant chronique, impose au receveur une cohabitation avec un hôte devenu ennemi¹¹. A l'instar du pharmakon, ce qui était remède se transforme en poison. Le receveur peut se sentir « attaqué » par le donneur et celui-ci, malgré la compréhension rationnelle des informations médicales à ce propos, se juger responsable, voire coupable, des effets de son acte sur le corps du receveur.

Le don et son ombre

Des sentiments de responsabilité et de culpabilité sont, en effet, décrits dans la littérature sur le don de CSH, notamment lors des complications, de l'échec de la thérapeutique et/ou du décès du receveur (Garcia, Chapman et Shaw, 2013). Deux études se penchant sur la question du deuil chez le donneur apparenté de CSH apportent des conclusions différentes.

Une première, datant de 1988, examine l'état psychique des donneurs de CSH à trois différents moments : avant et après le don et à un an d'intervalle après le don (Switzer, Dew et Magistro, 1988). Les auteurs constatent, à un an post-don, que les donneurs endeuillés ont un meilleur niveau d'auto-estime et de satisfaction avec la vie, comparativement aux donneurs dont les receveurs sont toujours vivants. Les hypothèses explicatives sont, d'une part, liées à un sentiment de soulagement chez les

¹¹ Nous nous référons à la parenté étymologique entre hospes, l'hôte, et hostis, l'étranger, l'ennemi (Rey, 1998).

donneurs endeuillés, qui auraient vécu pendant plusieurs mois les craintes concernant l'évolution de l'état médical de leurs proches, alors que ceux dont les receveurs restent vivants sont toujours confrontés aux avatars du parcours de la greffe. D'autre part, les auteurs considèrent que ces donneurs endeuillés bénéficieraient d'une plus grande attention de la part de la famille, qui les auraient jugés plus fragiles face au décès du receveur, tandis que lorsque celui-ci est toujours vivant, il resterait le centre des sollicitudes de l'entourage.

Une autre étude (Chang G, McGarigle C, Koby D, 2003) compare, à six mois post-don, l'incidence de la dépression et des douleurs chez les donneurs dont les receveurs sont toujours vivants et chez les donneurs endeuillés et montre que chez ces derniers les scores de dépression (échelle de Beck) sont plus hauts.

Il est relevant de souligner le moment de cet évaluation (un an post-don dans la première étude, six mois, dans la deuxième) et de rappeler que « dans chaque deuil se recompose la distance entre le corps du mort et celui du vivant, et cette distance est une élaboration lente » (Mondzain, 2015). Et de considérer que cette élaboration peut être entravée, dans le cadre du don, par le fait que le receveur emporte avec lui « un bout de soi » du donneur¹².

Ces données, bien que limitées du fait du nombre réduit de participants, suscitent des questionnements sur le processus de deuil chez les donneurs de CSH, permettant ainsi de dessiner les contours de ce qui reste à l'ombre dans les discours sociaux sur le don intrafamilial. Elles mettent en exergue la charge émotionnelle du don, sont impact psychique chez le donneur, en miroir aux effets du processus de la greffe chez le receveur.

Soulignons que les études supra citées ne prennent pas en compte ce qui est de la spécificité du don haplo-identique intergénérationnel, c'est-à-dire, par les ascendants ou descendants du receveur.

Le don intergénérationnel

Le développement des allogreffes haplo-identiques (réalisées à partir d'un donneur semi-compatible) est récent et tend à assurer à un plus grand nombre de patients la possibilité du recours à ce traitement, seule perspective curative pour certaines hémopathies malignes (Passweg, Baldomero et Badera, 2017).

Il n'est évidemment pas dans nos propos de déplorer des progrès scientifiques qui rendent plus accessible l'allogreffe de CSH, mais d'appeler à la réflexion sur la complexité du don intrafamilial et ses « coûts » pour ceux qu'y sont impliqués¹³. Un questionnement éthique principiste veillerait à la bienfaisance vis-à-vis du patient autant qu'à la (supposée) autonomie et la non-malfaisance à l'égard du donneur ; une « éthique du bien-dire », nommerait les effets intrapsychiques et relationnels du don haplo-identique intergénérationnel – sur le receveur, sur le donneur, sur la dynamique intrafamiliale (Polomeni, 2017b).

En effet, ce type de don peut venir bousculer les liens de filiation qui déterminent les places symboliques de la famille, les relations intergénérationnelles, l'héritage et les identifications que l'on reçoit et que l'on se donne.

Dans le cas du don de CSH par les ascendants, le parent est amené à assumer un double rôle : aidant et donneur (Van Walraven, Ball et Koopman, 2012). Par ailleurs, il doit aussi endosser à la fois le consentement de l'allogreffe pour son enfant et pour lui-même en tant que donneur. Le don par un ascendant instaure une asymétrie entre les parents, susceptible de générer des difficultés dans l'exercice de la fonction parentale et des dysfonctionnements dans la relation parent-enfant, avec également des possibles répercussions sur la fratrie. Sur le plan intrapsychique, le parent-donneur, traversé par des sentiments inconscients de culpabilité, peut vivre le don comme une occasion de « réparer » l'enfant malade¹⁴. Les éventuelles complications de la greffe pourront dans ce cas être vécues comme un échec personnel et, en cas de décès du receveur, entraîner des difficultés dans le processus de deuil – qu'il s'agisse de don par les ascendants ou par les descendants.

Le don par les descendants pose également des questions sur le plan de la dynamique familiale : des rivalités fraternelles peuvent être réveillées, la relation parent-enfant imaginairement déplacée vers une forme de parentification du donneur, inversant de la sorte l'ordre intergénérationnel. Certains patients refusent ce type de don, arguant de la responsabilité qui pourrait peser sur l'enfant donneur, particulièrement en cas d'échec thérapeutique. Pour le donneur ascendant, ce don peut être signifié comme une obligation de sauver la vie de celui qui lui a donné : le don apparaîtrait alors comme « contre-don » et la dette s'intervertirait. . .

De la dette au don

Le don haplo-identique intergénérationnel nous permet de revenir sur la question du « contre-don » et de la dette. La réduction du don à la chose donnée qui, dans le cadre du don d'organe est de l'ordre du « sans prix » (Godbout et Caillé, 1992), instaure la dette imaginaire définie par l'incommensurabilité entre le « dû » et un supposé impossible « rendu ». Or, le don ne pouvant se réduire à sa matérialité, « la dette n'est pas le dû » (Gagey, 1992) et le contre-don ne saurait être autre que la reconnaissance - du geste, de l'autre.

Ce changement de perspective nous amène à dire que, si dette il y en a, elle précéderait le don, renvoyant à la structuration subjective de l'être humain, en ce qu'il est tributaire de l'Autre (Hortonéda, 2011). Ce passage de la dette imaginaire à la dette symbolique¹⁵, « dont chaque homme hérite et qui rappelle à chacun qu'il n'est pas à l'origine de son existence », comme nous le signifie Lacan (1966), appelle une parole singulière qui vienne articuler le rapport du sujet à l'altérité.

Si l'on admet que ce qui circule dans le don, c'est du sens - le sens attribué au don par le donneur mais aussi le sens affecté par le receveur qui, lui, institue en don la chose reçue -, le « contre-don » serait de l'ordre d'un dire

¹² Ce « bout de soi » n'équivaudrait pas à la matière biologique des CSH, mais à « quelque chose de plus » : le *hau*, (la trace que la chose échangée garderait des personnes qui l'ont possédée) dans la conception maussienne, ou, selon rapprochement suggéré par Basualdo (2008), le *plus de jouir*, nommé par Lacan (1968-1969).

¹³ Un aspect à ne pas négliger est l'écart considérable entre les coûts d'un greffon apparenté et d'un greffon non-apparenté.

¹⁴ Notons que nos constats cliniques ne diffèrent pas de ceux concernant des greffes d'organes solides (Danion-Grillat, 2003) – ce qui vient encore corroborer qu'il ne s'agit pas de la matérialité du don, mais du sens qui lui attribuent le donneur et le receveur.

¹⁵ Sur la distinction entre dette imaginaire et dette symbolique, voir Lacan (1966), p 433.

qui puisse inscrire cet « événement » dans l'histoire du sujet – à la fois donneur et receveur.

« Le don de l'ombre »

« *Le sens, c'est ce qui reste à en dire, le sens en est le non-encore* » (Goldschmidt, 2017).

C'est pourquoi nous proposons au donneur de CSH un « espace du dire » lui permettant de témoigner de son vécu du don, à produire un récit qui donne place à son geste. De cette obligation morale de venir en secours à un proche, qu'en fait-il : un choix ou un acquiescement ? Quels mots accompagnent son geste ? Quelles sont les incidences de son acte sur lui-même ? Et sur ses relations – avec le receveur, avec les autres membres de sa famille ?

Nous invitons le donneur à dire ce qu'il nomme « don », pour qu'il restitue au mot son ombre, pour qu'il porte au don son sens¹⁶.

RÉFÉRENCES

- Albarracín D. (2008) Lorsque l'enfant refuse le don de moelle osseuse. *Psycho-Oncologie*; 2 pp. 179-84.
- Alby N. (1990) Problèmes psychologiques et psychiatriques posés par la greffe de moelle osseuse. *Ann Med Psychol*; 148 pp 78-81.
- Anspach M. (2002). À charge de revanche. Figures élémentaires de la réciprocité. Paris : Le Seuil.
- Anthias C, van Walraven SM, BS Sorensens et al. (2015) Related hematopoietic cell donor care : is there a role for unrelated donor registries ? *Bone Marrow Transplant* 50, pp. 637-641.
- Ascher, J., Jouet, J.-P. (2004). La Greffe – entre biologie et psychanalyse. Paris : PUF.
- Basualdo C. (2008) Pour une psychanalyse du don. *Revue du MAUSS* 2 (32) pp 145-164.
- Berthoud G. (2004) Penser l'universalité du don. A quelles conditions ? *Revue du MAUSS* 1 (23), pp. 353-376.
- Billen A, Madrigal JA, Shaw BR. (2014) A review of hematopoietic stem cell donation experience: is there room for improvement? *Bone Marrow Transplant* 49, pp. 729-36.
- Boarini S. (2009) Que donne-t-on de « soi » dans le don d'organes ? *Journal International de Bioéthique*, 3 (20) pp.107-117.
- Bourdieu P. (1997) Post-scriptum I : La double vérité du don » In *Méditations pascaliennes*, Paris : Le Seuil, 1997, p. 229-240.
- Broyer M. (2003) Respecter le donneur et sa liberté : les précautions à prendre. *Laennec* 2 (51), pp. 21-31.
- Bruno B, Bancillon N, Desbos A, et al. (2016) Greffe de cellules-souches hématopoïétiques – Information et consentement des donneurs et des receveurs : recommandations de la Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC). *Bull Cancer*, 103 (11), pp. 198-200.
- Caillé A. (2007) Ce qu'on appelle si mal le don... Que le don est de l'ordre du don malgré tout. *Revue du MAUSS* 2 (30) pp.393-404.

¹⁶ Le "don de l'ombre" correspond au titre d'un livre de G. Lévy (2014) qui, rappelant l'ombre qui donne sens à la parole, a nourri nos propos.

- Chang G, McGarigle C, Spitzer TR. (1998) A comparison of related and unrelated marrow donors. *Psychosom Med*, 60 pp 163-167.
- Chang G, McGarigle C, Koby D, Antin JH. (2003). Symptoms of pain and depression in related marrow donors: changes after transplant. *Psychosomatics*. 44(1) pp 59-64.
- Danion-Grillat A, Gras-Vincendon A, Bursztejn C. (1996) Don fraternel de moelle osseuse : l'anxiété du donneur. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc*; 44, pp 262-267.
- Danion-Grillat A. (2003) Don, dette et culpabilité. *Laennec* 2 (51) pp 49-67.
- Derrida J. (1991). Donner le temps. I. La fausse monnaie, Paris : Galilée, p. 174-175.
- Fox RC, Swazey JP (1974) The courage to fail. A social view of organ transplants and dialysis, Chicago : The Chicago University Press.
- Gagey J. (1992) Clinique psychanalytique de la dette et traitement religieux de la culpabilité. *Cliniques méditerranéennes*, 33/34, pp. 49-57.
- Garcia MC, Chapman JR, Shaw JP. et al. (2013) Motivations, Experiences, and Perspectives of Bone Marrow and Peripheral Blood Stem Cell Donors: Thematic Synthesis of Qualitative Studies. *Biol Blood Marrow Transplant* 19, pp. 1046-1058.
- Godbout J, Caillé A. (1992) L'esprit du don. Paris : La Découverte.
- Godelier M. (1996) L'Énigme du don. Paris : Fayard.
- Goldschmidt G-A. (2017) A l'insu de Babel. Paris : CNRS éditions.
- Halter J, Kodera Y, Ispizua AU et al (2009) Severe events in donors after allogeneic hematopoietic stem cell donation. *Haematologica* 94, pp 94101.
- Halter J.P., Van Walraven S.M., Worel N. et al. (2013) Allogeneic hematopoietic stem cell donation – standardized assessment of donor outcome data. *Bone Marrow Transplant* 48, pp. 220-225.
- Hortonéda J. (2011) Sans fond : la dette comme le don. *Empan* 2 (82), pp. 20-25.
- Ismail SY, Duerinckx N, van der Knoop MM et al. (2015) Toward a conceptualization of the content of psychosocial screening in living organ donors: an ethical legal psychological aspects of transplantation consensus. *Transplantation* 99, pp. 2413-2421.
- Lacan J. [1968-1969] *Le Séminaire*. Livre XVI. D'un Autre à l'autre. Paris : Le Seuil, 2006.
- Lacan J. (1966) *Ecrits*. Paris : Le Seuil.
- Lévy G. (2014) *Le don de l'ombre*. Paris : Editions Campaigne Première.
- Marzano M. (2006) Je consens, donc je suis... éthique de l'autonomie. Paris : PUF.
- Mauron A, Chevrolet J-C. (2002) La transplantation pulmonaire à partir de donneurs vivants : aspects éthiques. *Rev Mal Respir*, 19 (27), pp. 279-281.
- Mauss M. (1923-1924) *Essai sur le don*. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques, *Sociologie et anthropologie*. Paris : PUF, 1968, p. 145-279.

- Mijolla-Mellor S. (2002) Donner et retenir ne vaut. *Topique*, 2 (79), pp 25-40.
- Mondzain MJ. (2015) Préface à Laufer L. *L'énigme du deuil* PUF : Paris.
- Morelon E. (2002) Donner un organe de son vivant. *Laennec* 3 (50), pp. 4-7.
- O'Donnell PV, Pedersen TL, Confer DL, et al. (2010) Practice patterns for evaluation, consent, and care of related donors and recipients at hematopoietic cell transplantation centers in the United States. *Blood* 115(24), pp. 5097-5101.
- Packman WL. (1999) Psychosocial impact of pediatric BMT on siblings. *Bone Marrow Transplant* ; 24, pp. 701-6.
- Passweg JR, Baldomero H, Badera P, Bonini C et al. (2017) for the European Society for Blood and Marrow Transplantation (EBMT). Use of haploidentical stem cell transplantation continues to increase: the 2015 European Society for Blood and Marrow Transplant activity survey report. *Bone Marrow Transplant* 52, pp. 811-817.
- Pillay B, Lee S.J., Katona L. et al. (2012). The psychosocial impact of haematopoietic stem cell transplantation on sibling donors », *Bone Marrow Transplant* 47, pp. 1361-1365.
- Pipien I. (2018) Implications éthiques du Comité d'expert donneur vivant dans le don d'organe. *Laennec*, 3 (66), pp. 35-46.
- Polomeni A. (2013) Allogreffe de cellules souches hématopoïétiques : figures de l'après. *Cancer et psy(s)* n° 0 pp. 37-44. Toulouse : Eres.
- Polomeni A., Bompont C., Gomez A. et al (2016). Current practices for screening, consent and care of related donors in France: Haematopoietic stem cell transplantation coordinator Nurses' perceptions. *European Journal of Cancer Care*, 26 (6) Special Issue: Themed section: Bone health and cancer.
- Polomeni A, Tardieu L, Ainoai M, et al. (2017a) Un support d'information pour les donneurs apparentés de cellules souches hématopoïétiques : recommandations de la Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC). *Bull Cancer*; 104 (12), pp. 571-575.
- Polomeni A. (2017b) Enjeux éthiques et cliniques des thérapies innovantes : l'exemple de l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques. *Revue Française d'Ethique Appliquée* n° 4, pp. 91-103.
- Polomeni A, Culat-Farhat M, Desbrosses Y et al. (2019) Suivi des donneurs apparentés : recommandations de la Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC). *Bull Cancer*. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2019.02.006>
- Polomeni A, Bompont C, Labopin M, Badoglio M. et al. (2019) Hematopoietic cell transplant nurse coordinators' perceptions of related donor care: a European survey from the EBMT Nurses Group. *Bone Marrow Transplant* 55 pp 623- 632.
- Potts S, Vitinius F, Erim Y, Gazdag G, Gribble R, et al. (2018) Mental health assessment of altruistic non-directed kidney donors: an EAPM consensus statement. *J Psychosom Res* 107, pp. 26-32.
- Pujol M, Souillet G, Pasquier N, et al. (1993) Les aspects psychologiques du don de moelle chez les frères et soeurs donneurs dans la transplantation de moelle osseuse. *Pediatrie*; 48 pp. 337-41.
- Rey A. (1998). *Dictionnaire historique de la langue française*. Paris : Le Robert.
- Ricoeur P (1988) *Le volontaire et l'involontaire*. Philosophie de la volonté T.1. Paris : Aubier.
- Rio B, Polomeni A. (2011) Greffe de moelle osseuse : prendre soin du donneur. *Hématologie*; 17 (1), pp 93-98.
- Spodek G. (1999) L'enfant citoyen. La greffe de moelle entre frères et sœurs. In : Bourguignon O ed. *Le Fraternel*. Paris : Dunod pp. 184-196.
- Stagno D., Benaroyo L. (2007) Transplantation avec donneurs vivants : enjeux éthiques. *Rev Med Suisse*, 3, pp. 408-412.
- Steiner P. (2004) Le don d'organes : une affaire de famille ? *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, 2, pp. 255-283.
- Steiner P. (2006) Le don d'organes : une typologie analytique. *Revue française de sociologie*, 3 (47), pp. 479-506.
- Switzer GE, Dew MA, Magistro CA. et al. (1988) The effects of bereavement on adult sibling bone marrow donors' psychological well-being and reactions to donation. *Bone Marrow Transplantation* 22, pp. 181-188.
- Shaw BE, Confer DL, Hwang W, Pulsipher MA. (2015) A review of the genetic and long-term effects of G-CSF injections in healthy donors: a reassuring lack of evidence for the development of haematological malignancies. *Bone Marrow Transplant* 50(3) pp334-340.
- Thibert J-B, Polomeni A, Yakoub-Agha I, Bordessoule D. (2016) Considérations générales et éthiques pour le recueil d'un consentement éclairé : recommandations de la Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC). *Bull Cancer* 103 (11) pp. S207-S212Doi : 10.1016/j.bulcan.2016.09.010
- Thouvenin D. (1997) Don et/ou prélèvement d'organes. *Sciences sociales et santé*, 15 (1), pp. 75-97.
- Topal-Rabannes F, Moulet Y, Socié G, et al. (2000) Cinq positions subjectives chez les donneurs de moelle adultes de la fratrie. In : *La Greffe Humaine. (In)certitudes éthiques : du don de soi à la tolérance de l'autre*. Paris : PUF, p. 445-67.
- Van Walraven S.M, Ball L.M, Koopman H.M. et al. (2012) Managing a dual role – experiences and coping strategies of parents donating haploidentical g-csf mobilized peripheral blood stem cells to their children. *Psycho-Oncology*, 21, pp. 168-175.
- Van Walraven S.M., Nicolo-de-Faveri G., Axdorph-Nygell U.A. et al. (2010) on behalf of the WMDA Ethics and Clinical working groups Family donor care management: principles and recommendations. *Bone Marrow Transplant* 45, pp 1269-1273.
- Williams S, Green R, Morrison A, Watson D, Buchanan S. (2003) The psychosocial aspects of donating blood stem cells: the sibling donor perspective. *J Clin Apher*. 18 pp. 1-9.