

## Les jeunes et le don d'organes : paradoxes de l'opinion

### Décryptage du Professeur Daniel Marcelli

Daniel Marcelli, Professeur de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent du Centre Hospitalier Henri Laborit de Poitiers, intervient depuis deux ans auprès de l'Agence de la biomédecine pour apporter des éclairages sur les situations de dialogue et d'échanges autour du don d'organes et de la greffe au sein de la cellule familiale. Il réagit aujourd'hui aux résultats des études (en particulier l'étude conduite auprès des jeunes de 16 à 25 ans) et partage ses analyses.

Les résultats des études peuvent être lus à partir de six couples de notions paradoxales.

#### Connaissance *versus* Communication

L'étude confirme un constat très répandu lorsque l'on étudie des populations de jeunes ; pour que la communication soit efficace à leur égard, elle doit reposer sur deux éléments : un corpus d'informations étayées d'une part, une possibilité laissée à l'échange d'autre part.

Comment installer l'échange ? L'étude fait ressortir la prédominance des « 3P » : les Pairs (échange horizontal, fratrie ou amis), les Parents (en position centrale, échange affectif) et les Professeurs (échange vertical, établi sur le savoir). Il est important que les jeunes se sentent sur un pied d'égalité, et non dans un rapport d'autorité pour accepter l'échange (le contre-exemple : l'intervention d'un gendarme à l'école pour parler du cannabis, qui va au contraire pousser à la rébellion). Ce sentiment d'égalité va être stimulant, en permettant au jeune de s'approprier lui-même le sujet, de devenir actif, voire acteur.

Quelle place faire à l'émotion ? De façon générale, elle est très présente dans le discours des médias en particulier. Mais si une base solide de connaissances n'a pas été installée, la communication sur le registre de l'émotion risque de créer un rejet.

Quelle information envisager ? Les jeunes le suggèrent d'eux-mêmes dans l'étude. Ils ont besoin d'informations scientifiques et techniques sur le don d'organes et la greffe. Si l'on transpose cette attente à l'univers du lycée, ils seraient intéressés par un programme pédagogique qui aborderait la question de l'identité immunologique, pour amener de manière naturelle la problématique des greffes. En revanche, ils vont rejeter l'enthousiasme dogmatique d'une personne ou d'une institution qui chercherait à les convaincre de s'engager dans telle ou telle direction ou à obtenir leur accord.

#### Confiance *versus* Trafic

Plus l'information est transparente sur la pratique du don et de la greffe d'organes, plus le sentiment de générosité projeté sur cet acte va pouvoir s'exprimer. Dans le cas contraire, le moindre soupçon de trafic (manipulation, argent) va inévitablement provoquer une rétraction. La confiance que tout un chacun peut placer dans le système d'encadrement institutionnel et technique de cette activité constitue donc un pré-requis majeur pour toute initiative d'information. *A fortiori* chez les jeunes, qui sont dans une espérance de pureté et auront tendance à être attirés par la gratuité et la générosité de l'acte. Mais paradoxalement, la société et le discours des médias pointent surtout des contre-modèles. C'est ainsi que le doute s'infiltré : « *c'est trop beau pour être vrai* ».

## **Esthétique-Reconstruction *versus* Agressivité-Destruction**

Les jeunes sont particulièrement sensibles à l'esthétique, aussi bien au plan physique qu'au plan moral, à la « belle forme », à l'esthétique d'un bel assemblage. Pour eux, l'esthétique de la greffe, c'est permettre à quelqu'un de revivre.

A *contrario*, l'acte de prélèvement et de greffe d'organe est considéré comme une destruction, une violence faite au corps et provoque des réactions parfois très tranchées. Le prélèvement d'organes porte atteinte à l'intégrité du corps, terme très polysémique qui renvoie autant à l'intégrité physique que morale (confiance vs trafic) et spirituelle (l'âme, l'après-vie).

## **Soi *versus* Autrui**

Le corps occupe une place centrale dans la construction de l'identité, propre à cet âge de la vie. L'adolescence est l'âge de l'appropriation du corps, où l'on fait de son corps sa « chose ». Or avec le don d'organes, les jeunes sont pris à rebrousse-poil. Le prélèvement déclenche la peur d'être dépossédé de son identité. C'est la raison pour laquelle des tissus comme les yeux (qui sont davantage le siège de l'identité que ne l'est le cœur) et la peau (surface visible du corps) cristallisent le plus de réticences ou d'inquiétude des adolescents. La place particulière du corps dans la construction de l'identité des jeunes va conduire à cette contradiction très caractéristique : on est très majoritairement favorable au don d'organes en général, mais beaucoup plus réticent lorsqu'il s'agit des siens. L'enjeu : accepter de se désapproprier d'une partie de son corps.

D'autre part, le don d'organes remet en question les limites de chacun, physiques autant que symboliques. Deux questions se posent. Comment donner une partie de soi à un âge où l'on ne connaît pas les limites de ce « soi » ? Et est-ce que je me construis avec l'autre (assimilation), ou contre l'autre (différenciation) ? Le don d'organes et l'implantation d'un greffon représentent sur cette dimension identitaire une oscillation évidente, une polarité instable, difficile à gérer.

## **Mort *versus* Survie**

La greffe d'organes à partir de donneurs décédés transgresse l'irréductible barrière entre la vie et la mort, crée un espace de transition et remet en cause la définition même de la personne.

Les questions ou les remarques qui ont été exprimées au cours des entretiens qualitatifs en particulier stigmatisent cette transgression et le doute qu'elle peut provoquer : « Qu'est-ce qui est transféré dans le corps via le nouvel organe ? », « Est-ce que la personne est vraiment morte ? », etc.

Avec le don d'organes, c'est l'unité même de la mort qui disparaît. Il y aurait désormais plusieurs morts, dont une mort du cerveau (avec cette contradiction liée au maintien artificiel d'une activité cardiaque pour irriguer les organes avant le prélèvement), une mort du cœur, une mort neuro-cérébrale (qui empêche la capacité de penser) et une mort du fonctionnement neuro-cognitif (celui qui affecte le sentiment de soi). Par ailleurs, la vie après la greffe est davantage vécue par les greffés comme une « sur-vie », une vie qui permet des activités additionnelles, qu'on ne s'autorisait pas avant la greffe, et qui s'accompagne d'un sentiment de « renaissance ».

## Don versus Contre-don

Chaque don entraîne, de la part du receveur, une obligation de contre-don : pensée ou acte de reconnaissance à l'égard du donneur et de sa famille. Le don d'organes créant cette forme de « dépendance » chez le receveur, l'objectif du contre-don serait de pouvoir s'en affranchir. Or l'anonymat, disposition de la loi prévue pour préserver les personnes de toutes formes de pression (famille du donneur, receveur), rend cette démarche difficile. Ce déséquilibre n'est pas nécessairement dissuasif dans la prise de position sur le don d'organes, mais elle existe et complique sûrement la démarche du passage à l'acte.

### Un lapsus emblématique d'une expérience ambivalente du don d'organes

Lors des entretiens de groupe, une phrase a été prononcée qui illustre pleinement l'ambivalence ressentie par les jeunes sur le don d'organes. S'exprimant sur la valorisation associée à l'acte de donner ses organes, une jeune femme de 18 ans a dit sa fierté envers le donneur et estime important « d'honorifier sa mémoire ».

Pour Daniel Marcelli, ce néologisme (lapsus dans le champ de la psychanalyse), construit par la contraction de honorer et de horrifier, traduit parfaitement le caractère à la fois attractif et répulsif du sujet. Quelle que soit notre position personnelle, pour ou contre le don de nos organes, ce thème nous ramène toujours sur cette « frontière ». Une caractéristique qui va structurer les représentations, et donc les prises de position. L'ambivalence étant constitutive de ce sujet, il est important que la communication en tienne compte, pour être efficace.

### Comment traiter la complexité réglementaire dans la communication aux jeunes ?

Plus les personnes sont jeunes, plus elles sont sensibles aux contradictions, mais moins elles les comprennent. Les jeunes vivent eux-mêmes énormément de paradoxes mais acceptent mal que la société les leur renvoie. Sur le don d'organes, la loi du consentement présumé (« *C'est choquant qu'on s'approprie les organes de quelqu'un, ça remet en cause le droit de la personne* »), comme l'hypothèse selon laquelle la famille pourrait décider à sa place, ont parfois provoqué au cours de l'étude une forte indignation. On revendique sa liberté, on voudrait que tout soit clair, on supporte mal une mainmise sociale ou une décision d'un autre sur ce corps qu'il faut s'approprier.

Comment gérer cette réaction ? En montrant sa valeur et sans chercher à la gommer ou à la résoudre à tout prix. Le cadre réglementaire –même complexe ou perçu comme contradictoire– peut avoir un intérêt collectif et citoyen, pour la société tout entière. Les jeunes l'admettent d'ailleurs d'eux-mêmes après réflexion. Quant à la famille, la meilleure façon d'éviter le risque ressenti n'est-elle pas justement d'exprimer sa position sur le don de ses organes ?

**Professeur Daniel MARCELLI**

Professeur de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent à la Faculté de Médecine de POITIERS depuis 1989, Chef de Service au Centre Hospitalier Henri Laborit « La Milétrie » (Intersecteur Nord de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent).

Auteur d'ouvrages pédagogiques, **en particulier** :

- *Enfance et Psychopathologie*, Masson éd, 6e édition, 1999
- *Adolescence et Psychopathologie*, en collaboration avec A. Braconnier, Masson éd, 6e édition, 2004
- *Médecine de l'Adolescent*, en collaboration avec P. Alvin, Masson éd, 2005, 2<sup>e</sup> édition
- *Dépression et tentatives de suicide*, en collaboration avec E. Berthaut, Masson éd, 2000.

d'essais scientifiques :

- *La surprise, chatouille de l'âme*, Albin Michel éd, 2000
- *L'enfant chef de la famille : l'autorité de l'infantile*, Albin Michel éd, 2003.

et **d'ouvrages grand public** :

- ***Comment leur dire, l'enfant face au couple en crise*, Hachette éd, 1979, Marabout Verviers éd, 1981**
- *L'adolescence aux mille visages*, en collaboration avec A. Braconnier, Odile Jacob éd, 1998
- *Tracas d'ados, soucis de parents*, avec G. De La Borie, Albin Michel éd, 2000
- *Ados, galères, complexes et prises de tête*, avec G. De La Borie, Albin Michel éd, 2005
- *Les yeux dans les yeux – L'énigme du regard*, Albin Michel éd, 2006.

Recherches et publications (articles dans la presse spécialisée) **sur** :

- **L'adolescence : Grossesse à l'adolescence, dépression, tentatives de suicide, conduites à risque et accidents.**
- **Les relations précoces mère-bébé en particulier en cas de dépression maternelle périnatale.**

Outre les enseignements universitaires actuels, le Professeur Marcelli a organisé un Diplôme de Médecine et Santé de l'Adolescent unique en France dans sa présentation. Il a également organisé plusieurs congrès et colloques sur Poitiers :

- **La dépression dans tous ses états en 1997,**
- **Les accidents à répétition en 1999,**
- **Grossesse à l'adolescence en 2000,**
- **Prise en charge et trajets de soin en 2001.**

**Il est Directeur de collection aux éditions Masson (collection les Ages de la Vie) et membre du Comité de Rédaction de plusieurs revues dont la revue Adolescence.**

**Travaux liés à la greffe d'organes :**

Dans le cadre du diplôme de Médecine et Santé de l'Adolescent, le Professeur Marcelli a organisé à plusieurs reprises des tables rondes sur la greffe d'organes à l'adolescence. Il a participé à la rédaction du chapitre « Transplantation d'organes » de l'ouvrage « Médecine de l'Adolescent – collection Pour le praticien », dont il est co-auteur, Masson éd.