

BIO | ÉTHIQUE ? ÉTATS GÉNÉRAUX 2018

Axe	Etudiants - Lycéens
Public	Etudiants de Master
Thème	Don d'organes et de produits issus du corps humain
Date et lieu	Jeudi 1er mars 2018 – Université de Franche-Comté Besançon
Nombre de participants	préinscrits 18 / sélectionnés 18 / présents 19

La discussion s'est ouverte sur la thématique de la gratuité du don.

Le débat s'est construit sur un double constat initial : les besoins de produits issus du corps humain sont en augmentation pour répondre à la demande à des fins thérapeutiques. A ces besoins correspond une incitation forte à devenir donneur. Toutefois les conséquences du don, y compris à long terme, peuvent entraîner un coût non-négligeable pour les donateurs.

Sur la base de ces constats, le principe de gratuité du don est mis en question : faut-il relativiser la valeur éthique et désintéressée du don au profit d'une compensation financière pour mieux répondre aux besoins en optimisant le nombre de donateurs ?

Le débat s'est construit en considérant différentes conceptions de la notion de compensation financière en fonction de leur compatibilité avec la valeur éthique du don et le principe de gratuité :

1/ C'est d'abord la gratuité du don dans son principe qui est questionnée rapidement :

- Ne pas offrir de compensation financière peut constituer un frein au don et empêcher d'accéder aux ressources suffisantes.
- Il est objecté qu'une vision marchande du don expose au risque d'ouvrir un marché souterrain, particulièrement lorsque le sujet touche à l'humain.
- L'argument inverse est opposé : la mise en place d'un véritable marché rend la transaction publique et peut constituer une solution contre le trafic d'organe.

2/ En deçà d'un principe de rémunération des prélèvements, le débat sur la compensation se focalise sur la valeur éthique de la notion de neutralité financière pour le donneur :

La difficulté nommée est la suivante : le fait de donner peut entraîner des pertes financières directes ou des coûts indirects liés aux complications médicales potentielles et aux conséquences du don en général. Il y a aujourd'hui un principe de neutralité financière qui n'est pas respecté pour le donneur, et ce sont les associations qui assument ces coûts qui pourraient faire l'objet d'une prise en charge publique. *« Il y a un vrai problème pour les conséquences du don qui ne sont pas prises en charge »*

- La notion de compensation au nom de la neutralité financière serait ainsi parfaitement conforme au respect d'un principe de gratuité global, afin d'honorer les valeurs éthiques du don : *« le don doit rester gratuit, mais gratuit pour tout le monde, pour le donneur et pour le receveur. »*

- L'argument opposé est celui de la démarche altruiste du don, qui ne doit pas reposer sur un principe de compensation : *« si je choisis de donner un rein à un proche, ça ne me pose pas de problème de ne pas toucher de compensation, c'est aussi ça la démarche altruiste, il n'y a pas de compensation à avoir »*.

- Une objection affirme au contraire que la reconnaissance de la démarche altruiste du don et du statut du donneur passe par la neutralité financière : *« compensation c'est un mot fort, la question c'est aussi la reconnaissance du donneur. Une neutralité financière plus poussée permettrait de le reconnaître »*.

- Sur la question de la reconnaissance, il est répondu que d'autres formes de valorisation ou de gratification sont envisageables, à valeur sociale plus que financière (diplôme de donneur, etc.).

- Toutefois, sur la base des arguments en faveur de la neutralité financière, il est précisé qu'une indemnisation de la prise en charge des conséquences du don est envisageable, à condition que ce soient les dommages et les frais qui en fassent l'objet, non pas le don en lui-même, et de façon non-systématique pour ne pas s'inscrire dans une logique de rémunération.

3/ Le débat se concentre alors plus radicalement sur la valeur de la notion de « don » au regard des enjeux pragmatiques et économiques :

- En droit, la notion de don recouvre un appauvrissement de la personne, et c'est peut-être cette dimension qui empêche certaines personnes de donner.

- Les arguments opposés objectent la valeur de la démarche altruiste qui relativise cette notion d'appauvrissement : *« quelque part, c'est dans la démarche du don de s'appauvrir d'un organe/ il y a peut-être un biais cognitif à considérer qu'il y a une perte »*

- Le contexte pragmatique et factuel du don est opposé à ce qui serait une vision idéaliste du don. Le don n'est pas gratuit, il entraîne des pertes et doit ouvrir à des contreparties, d'autant qu'une pression utilitariste est à l'œuvre pour répondre à l'impératif des besoins : *« il y a un côté hypocrite du système qui nous dit qu'il y a un manque et que c'est à nous d'y répondre. On nous met une pression pour qu'on donne, donc ce n'est pas vraiment du don. »*

4/ Le débat se clôt alors par une discussion sur l'intégrité du respect du principe de consentement au don dans le contexte de pénurie actuel, à partir de la notion de pression sociale :

- Pour le don d'organes entre vifs notamment, il y aurait une pression sociale qui pourrait biaiser le consentement du donneur. De manière générale, les campagnes d'information

basculeraient trop dans l'incitation et ne garantiraient pas la liberté et l'éclairage du choix, en n'informant pas assez sur les risques

- L'existence d'une pression sociale et l'insuffisance des informations données sur le don est contestée. L'argument du manque de donneurs est avancé pour justifier l'absence de contraintes réelles ou de pressions sur les donneurs.

- Quand bien même ces constats seraient partagés, la question est soulevée de savoir s'ils seraient pour autant condamnables sur le plan éthique ? Dans un contexte de pénurie, la priorisation de l'incitation sur l'information pourrait être acceptable pour répondre aux besoins des personnes en attente de greffe.

- Le principe de liberté de choix et de consentement éclairé est opposé, auquel sont objectés le caractère minime des risques et l'existence de protocoles pour garantir la sécurité des dons.

Au terme du débat, un consensus majoritaire est atteint sur l'idée que la démarche du don telle qu'elle est pensée aujourd'hui dans une perspective altruiste ne doit pas être relativisée pour répondre aux besoins et que le principe de gratuité ne doit pas être remis en question.

Toutefois, au nom d'une interprétation élargie du principe de gratuité, l'extension de la prise en charge financière des conséquences du don pour respecter un principe de neutralité (qui doit bien être distingué d'une logique de rémunération du don) fait également consensus. La question de l'évaluation des dommages devra faire l'objet d'une considération approfondie.

Des pistes de travail sont également suggérées pour réévaluer les stratégies de communication autour du don, et mettre en place au niveau juridique un statut unique du donneur pour préserver ses intérêts et respecter pleinement la dimension altruiste de sa démarche.

Le problème de la distinction des personnes en fonction de leur orientation sexuelle dans les conditions d'accès au don du sang fait l'objet d'un bref débat. Cette distinction est présentée comme discriminatoire et incompréhensible.

La discussion se concentre sur les enjeux de sécurité sanitaire :

- La prévalence d'un risque statistique, même démontré, ne peut pas justifier une discrimination dans la mesure où les procédures actuelles prévoient des tests et se fondent déjà sur l'hypothèse que les donneurs peuvent mentir.

- L'argument économique lié au coût des tests supplémentaires ne peut plus être invoqué dans la mesure où ceux-ci sont désormais systématiques.

Sur la base de ces arguments, un consensus est atteint pour recommander d'aligner les conditions d'accès au don du sang pour les personnes homosexuelles sur celles de la population générale, en supprimant les conditions non-médicales et la condition d'abstinence sexuelle.

Les questions relatives à la levée de l'anonymat des dons font alors l'objet du débat. D'abord pour les dons de gamètes.

Le problème de départ met en balance deux libertés fondamentales : celle de l'enfant à connaître ses origines et celle du donneur à préserver sa vie privée. La question posée est la suivante : faut-il relativiser l'intérêt, actuellement supérieur, du donneur au profit de la construction de l'enfant ?

1/ Le débat questionne d'abord la légitimité d'un accès aux origines au nom de l'intérêt de l'enfant :

- Les risques pour la structuration psychologique ou l'équilibre familial de l'enfant sont évoqués pour questionner la réalité de son intérêt à accéder à des informations sur le donneur : « *est-ce que la levée de l'anonymat, c'est une bonne chose aussi ? ça c'est une question de fond. Est-ce qu'il en va réellement de son intérêt ? La levée de l'anonymat peut avoir des répercussions* ».

- La transparence et l'ouverture vis-à-vis du sujet est nommée comme critère permettant de gérer ces risques : « *Quand ça a toujours été clair, comme ça a toujours été dit, ça ne pose pas de problème vis-à-vis des parents. Il faut faire au cas par cas en fonction des demandes.* »

- L'absence de relation forte entre le donneur et l'enfant, contrairement à l'accouchement sous x, remet en cause la levée de l'anonymat dans l'intérêt de l'enfant : « *Un don, ce n'est pas la même démarche qu'une grossesse, comme dans le cas de la naissance sous x / Est-ce que l'enfant a vraiment besoin de savoir d'où vient le sperme ?* »

- L'absence de lien est également évoquée comme différence avec les situations d'adoption : « *mais si tu préfères, c'est comme pour un enfant qui est adopté / justement non ! à aucun moment il n'y a un lien avec l'enfant* », qui est par ailleurs porté par sa mère.

2/ La possibilité de renvoyer la résolution du problème à la liberté de choix du donneur cristallise ensuite les désaccords :

- Faut-il vraiment trancher entre les deux principes ? La levée de l'anonymat pourrait être acceptée au cas par cas à condition que le donneur ait donné son accord : « *il faut que ça se passe ensemble, sinon ça va mal se passer* ».

- Des inégalités seraient créées entre les enfants nés d'un donneur qui aurait accepté de communiquer des informations, et les autres. Ce serait une injustice qui n'irait pas dans le sens de l'intérêt de l'enfant : « *ça n'est pas promouvoir l'intérêt de l'enfant, c'est laisser le choix à l'intérêt du donneur, et laisser le choix c'est créer des inégalités* ».

- Il est répondu que la rupture d'égalité existe déjà pour les enfants nés sous x ainsi que pour les personnes adoptées, et que ces inégalités sont acceptées : « *Pourquoi ne pas accepter qu'il y a des aléas, des inégalités ?* »

- Pour certains participants, le dilemme doit être tranché, « *soit on dit que tous les enfants ont accès, soit non. Tout ou rien* ». Il faut savoir de quel côté on se place, un principe doit être au-dessus de l'autre.

3/ C'est alors la détermination du niveau de responsabilité du donneur qui clôt la discussion :

- La possibilité de donner doit s'accompagner pour le donneur de la conscience de la responsabilité qui lui incombe : donner ses gamètes conduit in fine à la naissance d'un enfant, et consentir au don implique d'accepter que son identité puisse être connue.

- Le problème de la réduction du nombre de donneur est objecté, de même que les conditions de recueil du consentement et du problème de la rétractation.

- Le rapport du donneur à la parentalité est aussi questionné indirectement à travers les différentes interventions : « *mon papa ou ma maman biologique* » vs « *déjà, ce n'est pas un papa ou une maman biologique* »)

Au terme d'échanges qui auront questionné la nature aussi bien de l'intérêt de l'enfant que de la responsabilité du donneur, ainsi que l'acceptabilité sur le plan éthique d'une résolution des situations au cas par cas, aucun consensus n'est atteint.

La discussion se clôt en prolongeant le sujet de la levée de l'anonymat dans le cas du don d'organes

- La question à se poser est celle de la balance bénéfice/risque pour la famille du donneur comme pour le receveur.

- Au-delà de l'intérêt de chacun, une position de principe se dégage sur le fait que recevoir l'organe d'une personne décédée peut être comparable au fait de recevoir un organe artificiel : il faut considérer ce don comme anonyme.

La discussion, sans consensus unanime mais avec un avis majoritairement favorable au maintien de l'anonymat, se conclut par une invitation à clarifier plus en détail le champ de l'anonymat en étudiant la possibilité d'une levée partielle pour certaines informations spécifiques.