

BIO | ÉTHIQUE ÉTATS GÉNÉRAUX 2018

Axe	Grand public – Usagers
Public	Membres de la société civile
Thème	Don d'organes et de produits issus du corps humain
Date et lieu	Mercredi 31 janvier 2018 – Champagnole
Nombre de participants	préinscrits 29 / sélectionnés 20 / présents 23

Après avoir souligné l'importance de participer à la vie citoyenne en étant acteur des questionnements bioéthiques, à une époque où l'accélération des progrès de la science demande une vigilance face aux risques d'instrumentalisation et où le questionnement dépasse de loin le seul cadre de la loi, c'est sur les questions éthiques relatives au don d'organe que le groupe d'une vingtaine de participants a eu le temps de débattre. Le second thème retenu - don de gamètes - n'a pu être abordé..

La discussion s'est engagée sur le principe de consentement présumé au don post-mortem.

La difficulté nommée porte sur les situations dans lesquelles la personne décédée n'a pas formellement exprimé son avis : en l'absence d'expression du refus, la loi autorise le prélèvement, mais l'incertitude rencontrée sur le terrain, notamment vis-à-vis des proches, et les valeurs du don qui doivent encadrer le prélèvement rendent les choses plus compliquées d'un point de vue éthique.

1/ Une partie des arguments vise à remettre au premier plan de la réflexion les valeurs éthiques du don en général et le respect de la liberté de choix de la personne en particulier, face aux dérives qui pourraient être advenir du fait du consentement présumé.

- La liberté de choix est primordiale pour respecter la dimension du don qui est constitutive du caractère éthique et humain du prélèvement d'organe : « *Le don c'est quelque chose de très beau, mais respecter la liberté est quelque chose d'important : je serais ennuyée et même blessée qu'on puisse faire quelque chose qui n'est pas conforme à ma liberté quelle qu'elle soit* ».

- Prélever par défaut une personne qui n'a rien exprimé pourrait aussi être contraire aux valeurs que l'on souhaite défendre : « *D'une part pour moi ce n'est plus un don si la personne n'a rien dit. Bien sûr c'est souhaitable qu'il y ait de moins en moins de refus, mais ça me paraît aussi souhaitable de respecter la décision des personnes, même si on ne la trouve pas juste.* »

- Le risque de transgression du principe d'indisponibilité du corps humain et d'appropriation des corps est également évoqué à travers la façon dont la loi est perçue : « *dans la communication et dans la tonalité de la loi, on va à l'extrême de ce consentement présumé, qui a tendance à faire du chiffre / on va du don d'organe au 'dû' d'organe, et ce n'est pas juste pour moi* » ainsi qu'une forme de culpabilisation problématique : « *quand on nous dit que les malades meurent faute de donneur... les malades meurent d'abord faute de leur maladie* ».

2/C'est alors la question du changement des modalités de recueil du consentement qui est discutée à l'aune du risque de pénurie qu'il pourrait entraîner.

- On pourrait substituer au registre national des refus un registre national d'acceptation pour préserver les valeurs du don : « *on pourrait collecter les choix de façon positive au lieu de les collecter de façon négative* ». Par ailleurs, la modalité du « non » est considérée comme intéressante sur le papier, mais peu applicable en pratique : génère de l'incertitude et des difficultés décisionnelles, notamment pour les proches.

Deux objections sont soulevées pendant la discussion face à cette proposition :

- D'une part, inverser les modalités du recueil du consentement en faveur d'un prélèvement sur consentement explicite contribuera à réduire d'autant plus le nombre de donneurs et aggravera la pénurie et la mortalité des personnes en attente de greffe : « *le consentement présumé existe et ouvre la porte à quelque chose qui se finit bien, il ne faudrait pas qu'un je ne sais quoi fasse reculer ce que les quarante années de consentement présumé ont quand même permis / il ne faut pas passer au consentement explicite on risquerait de faire marche arrière* »

- D'autre part, il est rappelé que le principe du consentement présumé ne supprime pas la liberté de choix : il est toujours possible de refuser. « *Ils peuvent refuser, ils n'ont qu'à le faire* ».

3/ La discussion se poursuit par une considération des possibilités d'améliorer l'expression – positive ou négative – des souhaits de prélèvement d'organe post-mortem :

- Il est d'abord fait le constat que les citoyens ne sont pas assez informés : « *bizarrement, on est dans une société où on ne se pose pas assez la question. La loi pourrait aussi dériver vers une espèce d'éducation à ça* ». La question de l'information et de la sensibilisation, notamment auprès des jeunes (lors de la JAPD etc.) est discutée.

- D'autre part, les participants jugent que les moyens d'exprimer non pas son refus mais son consentement ne sont pas assez valorisés et gagneraient à être renforcés pour réduire la zone d'incertitude décisionnelle après le décès : « *j'ai cherché comment on pouvait accepter : je n'ai pas trouvé / ça permettrait d'officialiser une démarche plutôt jolie* ».

Le débat sur la question se termine en interrogeant le degré de responsabilité et d'obligation qui pourrait être appliqué aux citoyens pour les amener à se positionner et exercer leur liberté de choix :

- On envisage une possible obligation de répondre à la question (oui/non/je ne sais pas) : « *on peut imaginer qu'à l'âge de 16 ans, la question soit posée à tous les français* ».

- Outre les difficultés matérielles, et le fait qu'un non-positionnement renverrait aux mêmes problèmes, l'obligation irait à l'encontre de la liberté et de la démarche de don qui doit être préservée : « *si on doit répondre à une question, on n'est pas libre* »

- L'obligation se déplace vers une obligation d'informer et d'inciter, sur une base régulière, par différentes modalités.

Pour garantir d'une part le respect des valeurs éthiques rattachées au don, tout en évitant de pénaliser les personnes en attente de greffes par des modalités de consentement qui réduiraient le nombre de donateurs, un consensus est atteint sur le maintien du principe de consentement présumé, compensé par une obligation de moyen pour inciter la population à considérer la question et faire connaître sa volonté, ainsi que la création et la valorisation d'un registre qui permette également de faire connaître son accord pour faciliter les prises de décision.

Le débat se poursuit sur la question de la place des proches dans les décisions de prélèvement post-mortem

Lorsqu'aucun refus écrit n'a été exprimé, la loi rend possible de rechercher auprès des proches l'éventuelle expression orale d'un refus, et fait porter à la famille une responsabilité parfois difficile à assumer ou qui pose problème.

La question est alors de savoir s'il faut continuer à impliquer les proches dans ces décisions.

1/ Une première série de constats vient décrire les problèmes relatifs à l'inclusion des proches dans les décisions et qui pourraient conduire à considérer que la loi va trop loin en faisant appel à leur avis.

- Il est rappelé que la question de savoir ce que souhaitait la personne décédée se transforme souvent en « *qu'est-ce que nous on veut* », et peut conduire à faire assumer à une famille « *une responsabilité qui n'est pas la sienne* ».

- L'avis des proches passe parfois avant la recherche de l'expression d'un avis écrit (registre national des refus ou écrit signé) : « *trop souvent, on n'a pas utilisé les deux premiers étages de la fusée* »

- Il peut aussi arriver que l'avis des proches soit différent de celui de la personne décédée et pose un cas de conscience aux professionnels de santé : quel avis respecter ?

2/ Pour autant, le choix d'écarter les proches de la décision, y compris dans les cas de divergence d'opinion, serait considéré comme inhumain : « On ne peut pas prendre sur les gens comme ça, c'est inhumain / Si vous lui prenez c'est comme si je le perdais encore une fois, je ne m'en remettrais pas ».

Il est décidé de ne pas chercher à exclure les proches du processus décisionnel, mais de revenir à meilleure information des citoyens pour valoriser des dispositions écrites permettant d'appuyer les décisions en cas d'incertitude ou de conflit.

Un bref moment du débat interroge la possibilité d'élargir les dons entre vifs pour répondre aux besoins croissants : face aux risques pour soi ou les menaces de marchandisation ou de pression sur le consentement, il est préconisé de ne pas revoir pour le moment les critères du don entre personnes vivantes, et de penser d'abord au don post-mortem pour réduire en réduire la nécessité.

La discussion se termine sur les cas spécifiques d'autorisation de prélèvement sur cœur arrêté (Maastricht 3) et le principe des réanimations d'attente dans l'intérêt non plus du patient mais d'un prélèvement : outre la transgression de la règle de la mort encéphalique qui n'est plus respectée et les risques de faux diagnostics de mort, c'est d'une part le risque d'appropriation des corps » et de ne pas « respecter les derniers instants de vie » qui est nommé, ainsi que le problème d'une décision qui n'a pas été prise démocratiquement.

Au terme de l'ensemble du débat, qui a davantage consisté en un partage qu'en une confrontation d'opinions, un consensus général est atteint pour préserver les valeurs du don non pas en modifiant la loi, mais en travaillant principalement la question de l'information et de la sensibilisation du public aux questions du don d'organe après le décès.