

BIO | ÉTHIQUE ÉTATS GÉNÉRAUX 2018

Axe	Etudiants - Lycéens
Public	Lycéens en classe de Terminale Technologique
Thème	Don d'organes et de produits issus du corps humain
Date et lieu	Lundi 19 mars 2018 – Lycée Le Castel Dijon
Nombre de participants	52

La première partie du débat pose la question de la levée de l'anonymat des dons de produits issus du corps humain : don d'organes et dons de gamètes.

Sur le don d'organe, les positions autour de l'anonymat s'articulent autour de la notion de respect :

- Il est important de conserver l'anonymat lorsqu'il s'agit d'organes qui ont une valeur symbolique, en lien avec l'identité de la personne décédée.
- Le curseur du symbolique peut bouger : pour certains ça sera le cœur, pour d'autre les yeux etc.
- Lever l'anonymat pour permettre de témoigner son respect à la famille du donneur
- Tout dépend de la volonté et de l'état d'esprit de la famille du donneur, ainsi que celle du receveur.

La discussion se concentre très rapidement sur la levée de l'anonymat du don de gamètes :

1/ Une première série d'arguments oppose les droits du donneur et ceux de l'enfant né par don :

- Il y a un droit de l'enfant à connaître l'identité du donneur, au nom de l'accès à ses origines.
- Ce droit s'oppose cependant à celui du donneur de rester anonyme pour se préserver d'une implication familiale qui n'est pas la sienne : « *Peut-être qu'un monsieur n'a pas envie de voir arriver 15000 enfants lui dire merci. Il a donné la vie biologiquement, mais 'mentalement' non. / Si le donneur ne veut pas, tant pis, c'est la liberté de chacun* »

2/ Le débat se concentre sur les enjeux de l'accès aux origines pour la construction de l'enfant :

- Avoir accès à ses origines permettrait de trouver des repères pour se construire.
- Pour d'autres, cet argument n'est pas pertinent, au nom d'une prévalence du contexte social sur les origines biologiques : « Ces repères, ce sont les parents qui l'ont élevé qui lui ont donné. Il les a eus chez lui. Le 'papa biologique' ça ne veut rien dire. »

La question subsidiaire est posée de savoir si, en amont, l'enfant a le droit de savoir s'il a été conçu dans le cadre d'une procréation médicalement assistée avec donneur et si ce droit crée une obligation d'information par les parents.

1/ Il est reconnu un droit de savoir, au nom du bénéfice que l'enfant peut en tirer s'il se pose des questions : « C'est mieux de le dire/ Il ne faut pas le cacher. A partir du moment où on est majeur on devrait avoir le devoir de savoir. N'importe quel enfant qui a des doutes devrait avoir le droit d'aller à l'hôpital et demander ».

- Certains considèrent toutefois que ce droit serait plus important dans les situations d'adoption que dans les situations de PMA avec donneur.

2/ Pour autant, ce droit ne doit pas créer une obligation pour les parents : « les parents ont le droit de le garder pour eux / Ca dépend de chacun, de ce qui les a atteint, on ne peut pas obliger ».

Le débat sur la levée de l'anonymat du don, et particulièrement du don de gamètes se termine sur le constat des différences d'opinions, tout en renvoyant le problème à la liberté individuelle : « l'anonymat pour les personnes qui le souhaitent, et une levée en cas de consentement mutuel ».

La discussion aborde ensuite le thème du recueil du consentement dans les situations de prélèvement post-mortem

Le principe du consentement est mis en tension avec les besoins et la pénurie d'organes pour les personnes en attente de greffe.

La question débattue est la suivante : faut-il vraiment demander l'avis des personnes ou s'autoriser à prélever systématiquement ?

1/ Une partie du débat oppose une valorisation de la liberté pour elle-même à une vision plus instrumentale du choix qui, sans objet dans le cas du don post-mortem et de ses enjeux, n'a pas à s'appliquer :

- Choisir de conserver ses organes après son décès, sans en avoir l'utilité, alors que d'autres en ont besoin est absurde : « Il y en a qui ont décidé d'aller dans leur cercueil avec leurs organes, alors qu'ils sont morts. C'est plus important que quelqu'un vive avec les organes de quelqu'un d'autre plutôt que quelqu'un soit enterré avec ses organes alors qu'il n'en a pas besoin ».

- Par opposition, la préservation du choix en soi est importante pour d'autres : « Si on n'a pas envie, on n'a pas envie. Si on n'est plus libre de nos choix, on ne respecte pas notre devise. Il y a des gens qui ont des valeurs, qui ont des éthiques, et ils n'ont pas forcément envie de donner leurs organes, et il faut respecter ce choix, c'est le respect des autres. »

2/ L'enjeu du respect du corps, de l'intégrité du corps humain et de l'identité de la personne est également abordé :

- Choisir de passer outre le principe du consentement pour prélever revient à considérer le corps comme un objet sans valeur, et ne pas respecter la personne décédée : « *C'est comme si on disait 'on le met à la poubelle, de toute façon il est mort'. On en parle comme si le corps c'était quelque chose de pas important* ».
- Le point de vue opposé défend l'idée que l'identité de la personne et le respect qui lui est dû ne reposent pas sur la préservation de ses organes après sa mort : « *Ce qu'on retient de la personne c'est son visage. On n'a jamais vu les poumons ou les reins de nos parents* ».

3/ Enfin, les conséquences vitales pour les personnes en attente de greffes et les enjeux éthiques qu'il y a à répondre à cette demande sont mis en avant :

- Le fait de refuser de donner ses organes peut être perçu comme un choix égoïste et moralement condamnable quand il conduit au décès d'autres personnes. La liberté ne peut être invoquée dans cette situation : « *L'égoïsme d'une personne peut en tuer 8 mais ça ne serait pas grave parce que c'est sa liberté ? / S'il y a une vie en jeu, même si la personne décédée n'était pas d'accord, on prélève quand même.* »
- Les arguments opposés remettent en cause l'entière responsabilité du principe de consentement dans la pénurie d'organe : « *Il y a beaucoup de personnes qui attendent des organes, et qui n'en ont pas. Je ne suis pas sûr que le problème vienne du consentement* ».
- Et, dans le prolongement de l'attachement à la valeur 'liberté', ils répondent à la lecture égoïste du refus par un argument de fait : « *Y'a plein d'injustices dans la vie, celle-là en fait partie* ».

La discussion se termine sur un dissensus et l'idée que la loi actuelle et la modalité du consentement présumé permet une forme de statu quo.

La place des proches dans les décisions de prélèvement post-mortem vient clore la discussion

La question est celle de savoir s'il faut impliquer les proches dans les décisions de prélèvement en leur demandant leur avis :

- L'émotion et le manque d'objectivité sont évoqués dans un sens défavorable à cette possibilité : « *Les proches ne sont pas en position de choix. Il y a trop d'émotion, c'est un deuil* ».
- Dans le même sens, il est nommé le risque que la volonté de la personne décédée soit remplacée par celle de ses proches : « *Les proches peuvent donner leur avis, et ne pas transmettre celui de la personne. Notre corps nous appartient à notre famille n'a pas à décider pour nous* ».

Consensus général autour de l'idée de rendre obligatoire le fait d'indiquer un positionnement écrit de son vivant, pour éviter les conflits ensuite.