

BIO | ÉTHIQUE ? ÉTATS GÉNÉRAUX 2018

Axe	Grand public – Usagers
Public	Membres d'associations d'usagers du système de santé ou de leurs représentants, ainsi que des professionnels de santé
Thème	Don d'organes et de produits issus du corps humain
Date et lieu	Jeudi 8 mars 2018 – Besançon
Nombre de participants	sélectionnés 25 / présents 23

Ce débat a été organisé en partenariat avec l'Union Régionale d'Associations Agréées d'Usagers du Système de Santé (URAASS /France Assos Santé) Bourgogne-Franche-Comté

Un premier tour de table a fait émerger des questionnements relatifs à la remise en cause de la gratuité et de la non-marchandisation des produits du corps dans le contexte actuel de l'évolution de la situation autour du don et des besoins grandissants. Des enjeux éthiques plus spécifiques liés à l'évolution du périmètre d'usage des produits issus du corps humain et la valorisation potentiellement lucrative des déchets issus d'un don ont également été nommés.

Sur ces premiers constats, les participants ont choisi de débattre dans un premier temps autour de la question de la possible relativisation des valeurs altruistes du don en réponse aux situations de pénuries, avant de se concentrer plus spécifiquement sur les problèmes éthiques relatifs au prélèvement d'organe sur cœur arrêté (Maastricht III) et à la réanimation d'attente en vue du prélèvement. Ils ont abordé enfin la question de l'ouverture de l'aide médicale à la procréation aux couples de femmes et aux femmes célibataires.

Il est à noter que préalablement aux débats, deux sujets ont obtenu un consensus unanime au regard des enjeux éthiques qu'ils soulèvent :

- l'autorisation des greffes solidaires entre personnes positives, sous réserve de la faisabilité technique et organisationnelle des procédures.

- l'évolution des conditions d'accès au don du sang sans distinction spécifique pour les personnes LGBT avec application des mêmes procédures de gestion des risques.

La discussion s'engage sur la question de la relativisation des valeurs du don face aux situations de pénuries de produits issus du corps humain.

Pour répondre aux difficultés d'approvisionnement, la pression est forte d'accroître l'accès aux ressources. Sur le plan éthique, la question est de savoir s'il faut-il relativiser la valeur du don et envisager des contreparties pour répondre aux besoins.

Deux approches sont envisagées, l'une utilitariste, l'autre altruiste (qui est privilégiée)

- Face à la pression et aux enjeux éthiques qui entourent l'augmentation de l'accès aux ressources pour permettre de soigner davantage de patients, le principe d'une rémunération permettrait de faciliter les dons.
- Le risque de dérive marchande est nommé, avec l'exemple des Etats-Unis où il est possible de faire du don une activité principale.
- Un conflit s'instaurerait aussi avec le principe de gratuité, qui est posé comme une valeur fondamentale du don dans sa dimension altruiste et désintéressée : « *quand on fait un don, c'est comme être bénévole, être rémunéré, je ne trouve pas ça très éthique* ».
- Il est par ailleurs rappelé qu'en matière d'utilitarisme, la loi actuelle est déjà conçue de façon à optimiser l'accès aux ressources.

Le premier temps du débat laisse la question ouverte et insiste sur l'actualité du problème.

Dans le prolongement immédiat de la réflexion sur la frontière entre don altruiste et don utilitariste, la discussion se concentre spécifiquement sur les problèmes éthiques relatifs aux réanimations d'attente en vue du prélèvement d'organes sur cœur arrêté.

La difficulté soulevée réside dans le fait de réanimer des personnes non plus en vue de les soigner, mais en vue du prélèvement de leurs organes. **Le problème** mobilise la tension entre la finalité de cette réanimation et les moyens mis en œuvre.

1/ Le débat questionne d'abord le sens des actes médicaux qui sont accomplis et leur rapport à l'éthique du soin :

- Pour certains, le problème est d'abord celui du conflit d'intérêt : il s'agit de réanimer une personne « *en vue de* » et non plus par rapport à ou pour elle-même. En ce sens, la finalité est éthique, mais le prix à payer est trop lourd : « *je fais ça, en vue de l'intérêt qui n'est pas l'intérêt de celui qu'on soigne, mais de l'intérêt de quelqu'un d'autre / il y a de l'altruisme, mais à quel prix : est-ce que c'est éthique vis-à-vis de la personne qui vient de mourir ?* »
- Pour d'autres, il ne s'agit pas de réanimer quelqu'un à proprement parler, mais seulement de préserver ses organes. Ce faisant, on élargit simplement les possibilités de prélèvement dans l'esprit de la loi actuel qui vise à « *perdre le moins d'organes possibles* » dans une approche utilitariste.
- Le contre-argument oppose le risque de dérives et de généralisation de cette approche du prélèvement et l'importance d'une opposition de principe : « *mon inquiétude, c'est aussi de me dire, maintenant on met en place la réanimation en vue de donner, mais peut-être qu'après on passera à un autre stade* »

2/ La discussion interroge ensuite de façon comparative, dans une recherche du moindre mal au regard des enjeux, la modalité de la réanimation d'attente par rapport à d'autres alternatives possibles :

- Pour répondre à la demande tout en préservant une dimension altruiste, il pourrait être envisageable d'encourager le don entre donneurs vivants, *"pour rester dans les valeurs du don"*

- Il est avancé d'abord une vision différente selon laquelle l'augmentation des ressources disponibles grâce aux prélèvements Maastricht 3 permettrait davantage de faire face à l'augmentation des besoins tout en préservant la gratuité du don et la non-marchandisation du corps, dans un contexte où la raréfaction de ces produits de santé pourrait conduire à les réserver aux plus riches : *« Il y a une question éthique c'est vrai, mais peut-être un peu moins que par rapport à la gratuité. Et on répond à la demande »*

- Par ailleurs, l'élargissement des possibilités de dons entre vifs est considéré comme soulevant davantage de problèmes éthiques, particulièrement du point de vue du consentement et du risque de pression : *« Tu veux pas donner un rein pour moi ? Je perçois quelque chose de très douloureux à dire non, une forme de pression, une pression affective indiscutable »*.

La divergence des points de vue persiste à la fin du débat : d'un côté une opposition de principe qui s'appuierait sur l'importance de fonder les pratiques médicales sur l'intérêt exclusif du patient pour éviter les dérives. De l'autre une approche plus pragmatique qui chercherait à préserver la valeur supérieure de gratuité du don dans un contexte de pénurie, face à une forte pression pour la marchandisation des produits du corps humain et le risque qu'il fait peser sur l'égalité d'accès aux soins.

La discussion se termine par la prise en considération de trois enjeux jugés majeurs et déterminants autour de la pratique des réanimations d'attente :

- L'enjeu de la préparation à la greffe et de l'appréhension collective de la mise en place des protocoles : *« la première fois, j'ai émis des réserves, je me suis dit que j'allais changer de métier, mais dans la coordination, au moindre problème ça s'arrête / maintenant que je le pratique, je suis plutôt satisfaite de ce qui se passe »*.

- L'importance du ressenti des chirurgiens et plus globalement de la prise en compte des représentations de la mort chez les proches et les professionnels : *« est-ce que je prélève un mort ? un vivant ? On laisse quelqu'un qui paraît encore vivant »*.

- La question du respect d'une juste temporalité : *« il faut dire qu'entre le moment où on arrête et le moment où on prélève, il y a temps incompressible pour éviter les dérives et les risques de pression »*.

La discussion se poursuit autour de la question de l'ouverture de la PMA aux couples de femmes et aux femmes célibataires.

1/ Les arguments s'opposent d'abord autour de la responsabilité de la médecine confrontée à ces demandes, au regard de l'intérêt de l'enfant :

- Un premier point de vue considère que le rôle de la médecine n'est pas de faire prévaloir le désir d'adultes sur l'intérêt de l'enfant, notamment concernant sa construction identitaire : *« Moi en tant que médecin, ça me pose beaucoup de problèmes, ma vocation n'est pas de répondre à un désir. Il faut savoir dissocier le désir personnel (qui est reconnaissable) et les conséquences que ça aura pour l'enfant qui va naître dans un couple sans père, avec la question de la construction identitaire et la difficulté à s'identifier sexuellement en tant que fille ou garçon »*

- Il est répondu que l'état actuel des études tend à montrer qu'il n'y a pas de différences majeures et que la différenciation se fait quand même, mais autrement.
- La nécessité d'approfondir ces études est opposée.

2/ Le débat se porte alors sur les conditions familiales susceptibles de garantir l'épanouissement de l'enfant :

- Confier un enfant à une famille homoparentale ou à des personnes célibataires pourrait rajouter une difficulté de taille au départ.
- Il est objecté que c'est une position qui reviendrait globalement à interdire également les familles monoparentales.
- Plus globalement, l'argument de l'exclusivité d'un modèle hétéroparental comme cadre familial garantissant l'intérêt de l'enfant est contesté : *« même dans les couples hétéro il peut y avoir une vision de l'enfant qui ne va pas dans l'intérêt de l'enfant / réduire le débat à l'environnement familial d'un enfant pour décider s'il est heureux ou malheureux est beaucoup trop réducteur. Le pari est celui de dire qu'avec l'évolution de la société, de la famille, des mœurs, liée aux progrès médicaux, la capacité est donnée que des couples de même sexe puissent avoir des enfants. La réflexion est : comment la loi doit accompagner ça ? »*

3/ Les conditions spécifiques d'accès aux techniques d'AMP par rapport au caractère sociétal de la demande sont également considérées :

- La condition médicale est rappelée : l'AMP est actuellement ouverte aux couples hétérosexuels qui ont des problèmes d'infertilité pathologique.
- Il est objecté que la demande d'un couple hétérosexuel est aussi une demande sociétale.
- La dimension pathologique est réaffirmée comme condition d'accès.
- Il est répondu que la demande d'un couple hétéroparental comporte une dimension psychologique et un projet parental qui fonde sa nature sociétale.

4/ Enfin, c'est autour du rôle de la médecine relativement à différentes conceptions de la nature que le débat se termine :

- Ouvrir l'accès à l'AMP pour des couples de femmes ou des femmes célibataires reviendrait à changer les normes de la procréation, basées sur un équilibre que la médecine ne devrait pas rompre : *« Es-ce qu'on part sur le principe que la nature a fait les choses d'une certaine façon, et que là on veut faire les choses d'une autre façon ? »*
- Cette réalité de la procréation est relativisée par d'autres phénomènes naturels qui ne permettraient pas d'attribuer une valeur morale normative à la nature, et qui implique une vision différente du rôle de la médecine : *« la nature, elle a aussi fait le cancer / on ne fait que corriger une limite qui est donnée, et notre boulot c'est de repousser les limites. Ayons conscience, encadrons les choses, mais ne reprochons pas à la médecine de corriger ce que la nature ne fait que faire : nous conduire à notre mort ».*

Sur la base de ces divergences d'opinions tranchées, le débat se termine sans consensus fort par un avis plutôt majoritaire en faveur de l'ouverture de la PMA aux couples de femmes et aux femmes célibataires.