

BIO | ÉTHIQUE ? ÉTATS GÉNÉRAUX 2018

Axe	Instances éthiques
Public	Membres du Conseil d'Orientation de l'EREBFC
Thème	Don d'organes et de produits issus du corps humain
Date et lieu	Mardi 30 janvier 2018 – Dole
Nombre de participants	21

La thématique du don d'organe occupe la première et principale partie du débat. C'est d'abord la question de la place des proches dans les décisions de prélèvement post-mortem qui est discutée.

La réflexion prend pour point de départ le constat suivant : du fait d'un manque d'information, l'expression écrite des souhaits quant au prélèvement d'organes après le décès est insuffisante. Cette incertitude conduit les professionnels de santé à demander l'avis des proches, qui diffère parfois de celui de la personne décédée. 30% des situations de non-prélèvement sont dus à un refus des proches alors que l'avis de la personne décédée n'est pas connu et que les prélèvements seraient sur le principe autorisés.

La question posée est celle de savoir si, sur le plan éthique, la finalité recherchée à travers le prélèvement d'organe peut justifier de ne pas prendre en compte l'avis des proches à partir du moment où la loi autorise le prélèvement lorsqu'aucun refus oral ou écrit n'a été exprimé, de son vivant, par la personne décédée.

Le débat met principalement en tension le respect des dispositions légales au regard de la volonté de la personne décédée, avec la souffrance que peut générer chez ses proches la transgression de leur refus éventuel.

- La loi applique des critères utilitaristes pour optimiser l'accès aux ressources : en France, tout le monde est donneur potentiel et c'est le consentement (présumé en l'occurrence) de la personne et non pas de la famille qui est requis : « *la logique actuelle, c'est 'est-ce que du vivant de la personne, vous êtes sûr qu'elle a dit que'.* »

- L'enjeu est celui de l'intérêt général et du « *bien de tous* ». Prendre l'avis de la famille comme l'y oblige désormais la loi (ce qui n'était pas obligatoire avant) peut conduire à réduire le nombre de dons dans un contexte de pénurie grandissante : « *si on veut rester dans l'amélioration du don, je ne crois pas qu'on va dans le bon sens* ».

Par opposition, il est considéré que la légalité du prélèvement en cas de désaccord de la famille ne préjuge pas de l'absence de questionnement éthique :

- Le poids des représentations pour les proches est d'abord nommé : dans l'imaginaire du prélèvement, on emmène au bloc quelqu'un sous respirateur qui a l'apparence du vivant, et qui revient sous forme de cadavre.

- Si les conséquences du prélèvement peuvent conduire à une déstructuration de la qualité de l'existence des proches et des conditions de leur deuil, on peut (doit) reconnaître aux proches une légitimité à participer à la décision et une prise en compte de leur propre avis.

- La loi pose la prééminence du consentement de l'intéressé décalé dans le temps, mais elle ne prend pas en compte le contexte socio-familial dans lequel il a vécu. Au-delà du principe de consentement de la personne décédée, c'est l'effet de l'acte du prélèvement sur la famille qui est considérée et qui est au coeur du problème ici, à travers sa volonté et son vécu de ce qui advient du corps de l'autre.

- S'attacher à une application stricte de la loi reviendrait à vouloir rationaliser en tout point de l'irrationnel : l'exemple est donné d'une infirmière favorable au don qui a refusé le prélèvement dans le cas de son propre enfant. Le caractère éthique du prélèvement ne peut pas enlever le traumatisme et la vie psychique des proches qui auront tendance à être oubliés à la lecture de la loi.

La discussion s'oriente alors du côté des pratiques de prélèvement à cœur arrêté (dit Maastricht 3), qui consistent après le constat d'une mort cardiaque à mettre en place une réanimation d'attente en vue du prélèvement d'organe.

Après avoir considéré les problèmes posés par l'absence de recherche du consentement de la personne aux actes de réanimation, c'est finalement au regard du risque de transgression et d'instrumentalisation majeure du corps humain que le problème est principalement posé : est-il licite de mettre en œuvre une réanimation sur quelqu'un déclaré mort pour prendre ses organes ?

1/ C'est le statut du corps au regard des valeurs du soin qui est d'abord interrogé :

- Réanimer un corps mort pour garder les organes peut être considéré comme un acte visant à la constitution d'une réserve d'organes. Le corps de soin est déshumanisé puis réhumanisé comme corps morcelé en vue du prélèvement.

2/ Le risque d'instrumentalisation de la décision médicale et d'intégrité éthique de la démarche d'arrêt des traitements est également considéré :

- Il y a un risque que le critère d'arrêt de la réanimation ne soit plus celui de l'obstination déraisonnable mais celui de l'opportunité du prélèvement : les thérapeutiques seraient maintenues ou arrêtées en fonction du besoin d'organe. De fait, l'idée selon laquelle il faut respecter une décision collégiale et laisser mourir la personne sans hâter le décès ni prolonger le délai pourrait être transgressée au nom des besoins de prélèvement.

- Il est répondu que la procédure est très claire dans l'esprit des réanimateurs et que la décision de réanimation d'attente en vue du prélèvement est complètement indépendante de la décision préalable d'arrêt des traitements, qui suit une procédure classique.

A l'issue de la discussion, le groupe statue sur l'autorisation des prélèvements en situation Maastricht 3 à la strict condition qu'une vigilance particulière soit accordée à la qualité du processus délibératif et au respect des procédures collégiales pour contenir le risque d'instrumentalisation de la décision. L'intégrité du processus doit

passer par la prise en considération, par les médecins, des arguments non-médicaux, ou par la présence de personnalité non-médicales.

Les problèmes soulevés quant au respect de l'intégrité du corps humain sont renvoyés à un débat sur la définition de la mort (quand est-on mort ? peut-on accepter d'avoir deux définitions de la mort ?) et le statut du corps humain, qui ne peut plus faire l'économie d'une réflexion dans le cas de l'évolution du prélèvement d'organes.

Ce sont ensuite les questions relatives à la levée de l'anonymat du don d'organes qui font débat.

Il est d'abord rappelé qu'à la croisée des réflexions sur la levée de l'anonymat, l'élargissement des indications de la PMA etc, c'est toute la transformation de la culture du don de gamète qui risque d'être transformée, en direction d'une politique de très forte incitation pour répondre à la demande.

Par ailleurs, les transformations culturelles et sociales en cours, avec des repères en mouvement, nous amènent peut-être à réfléchir actuellement avec des concepts dépassés, dans un champ dont on ne mesure pas tout à fait l'ampleur. De façon globale, c'est l'avenir de la reproduction de notre espèce dans une ou deux générations et la question de la circulation des gamètes qui doit nous interroger.

Le constat initial porte sur la tension existante entre ce que la loi stipule (« *la loi est très stricte on ne peut pas passer outre l'anonymat* »), ce que la technique permet (*on a déjà des gens qui ont réussi à retrouver le donneur, les progrès de la science permettent de les identifier*), et ce qu'une partie revendique (une partie des enfants nés d'un don demande à accéder à leurs origines, tandis que l'anonymat reste davantage une revendication des donneurs).

La question est la suivante : la légitimité à connaître ses origines ne justifierait-elle pas la levée de l'anonymat ?

1/ La divergence des intérêts entre l'enfant et le donneur est approfondie :

- Les arguments donnés par les associations de personnes nées d'un don de gamète pour demander la levée de l'anonymat mettent en avant la fonction de l'accès aux origines biologiques et le besoin de savoir d'où ils viennent dans le processus de la construction identitaire.

Ces arguments font l'objet de différentes objections qui mettent en avant les risques ou les conséquences indésirables :

- Le droit à la vie privée du donneur est mis en opposition : « *le problème de voir débarquer des enfants comme ça pour rencontrer leur donneur* »

- le « droit à la connaissance » peut présenter un risque pour la stabilité de la famille du donneur comme pour celle constituée par le don.

- la levée de l'anonymat peut entraîner une réduction du nombre de don si le donneur risque d'être assigné à une paternité.

- Il y a un risque sur le plan psychosocial de projeter une filiation, même si ce risque n'existe pas sur le plan juridique.

- l'argument de la réduction du nombre de don n'est pas jugé suffisamment solide face à la question de l'intérêt de l'enfant né du don.

- Sur la question de la stabilité familiale et des risques sur la filiation, il est répondu, d'une part, que le don de gamète est un don de cellule, pas un don d'enfant en soi. D'autre part, le repositionnement et la clarification de la question de la paternité biologique par distinction avec la paternité sociale est présenté comme une évolution de la société qui permet d'aborder le problème dans un climat beaucoup plus serein aujourd'hui.

2/ La levée de l'anonymat pourrait créer des inégalités quant à l'accès des enfants à leurs origines, ou inversement créer des dérives dans le droit à la connaissance :

- Lever l'anonymat pour les enfants nés du don donnerait une possibilité privilégiée de connaître ses origines par rapport aux enfants en général « *on créerait des catégories de citoyens avec des droits différents* », à moins d'accorder à tous un droit à la connaissance qui pourrait contrevenir au droit à la vie privée des parents.

- Une question sous-jacente interroge par ailleurs, l'existence d'un droit individuel à savoir préalablement que l'on est né d'un don.

3/ L'hypothèse d'une levée partielle de l'anonymat est suggérée :

- Le parallèle proposé est celui de l'adoption et de la levée partielle de l'accouchement sous X concernant les antécédents médicaux : à l'occasion d'un diagnostic de maladie génétique chez une personne qui déclare avoir été donneuse, il peut-être envisageable de prévenir le centre de don pour que l'information soit transmise. Ce périmètre pourrait être étendu à d'autres types d'informations avec la question subsidiaire de la limite à placer : données génétiques, narration du don, accéder à l'identité, possibilité de rencontrer le donneur ?

4/ Enfin, des arguments pragmatiques autour du constat des possibilités techniques sont nommés pour inciter de facto à une levée encadrée de l'anonymat : « pour moi il n'y a plus de raison : il faut que les donneurs soient informés qu'ils risquent, dans dix ou vingt ans, de se retrouver face à... »

Le débat se termine sur un avis majoritairement favorable à la levée de l'anonymat du don. Ce serait une levée prospective, après le don, dans le cadre d'une demande motivée par des enjeux de construction identitaire et sous réserve d'une clarification du périmètre de la levée de l'anonymat et de la nature des informations qui serait transmise.