

**Colloque
Assises du don d'organes
(Montpellier, 15-16 novembre 2018)**

**Un greffon se mérite-t-il ?
Entre droits et devoirs du receveur d'organe**

Pierre LE COZ

Professeur de philosophie à l'UFR des sciences médicales et paramédicales
Aix Marseille Université, CNRS, EFS, ADES, Marseille, France

MOTS-CLES

Éthique, greffe, don, déontologisme, utilitarisme, hospitalité, mérite.

RESUME

La transplantation d'organes génère des dilemmes éthiques liés à la distorsion entre la demande des patients et l'offre de greffons disponibles. À mesure que la liste des demandeurs augmente, la justice au sens de *l'égalité* se trouve concurrencée par la justice au sens de *l'équité* qui réclame une distribution rationnelle des ressources rares. Comment établir des priorités alors que toute souffrance doit être entendue et que tous les hommes ont la même valeur absolue ?

Dans les affaires humaines en général, on remarque que lorsqu'il faut procéder à des choix de priorité, on privilégie les plus méritants, ceux qui ont accompli la plus grande quantité d'efforts. Cela est vrai des concours de recrutement, des promotions professionnelles, ou des épreuves sportives. Qu'en est-il dans le domaine de la santé ? Le mérite peut-il figurer parmi les critères de sélection des candidats en attente de greffe ?

Introduction

A priori, le critère du mérite est dépourvu de pertinence dans le champ des décisions en santé. La notion de mérite suppose, en effet, un jugement sur la valeur de la conduite du patient qui ne paraît pas compatible avec le principe d'égalité d'accès au soin. Les patients ont tous droit à une égale considération, quelles que soient leurs particularités, leur âge ou leur état de santé. Accorder à chacun selon ses droits et selon ses besoins, c'est la définition même de l'hospitalité dont l'hôpital est la terre d'élection.

Cependant, la notion d'égalité n'épuise pas le sens de la justice. Être juste, c'est aussi prendre des décisions ajustées aux contextes, ce qu'on nomme l'équité. Ainsi, lorsque les ressources économiques ou thérapeutiques sont restreintes, l'intérêt individuel peut entrer en tension avec l'intérêt collectif. Le patient veut bénéficier en urgence du traitement qui optimise ses chances de survie tandis que la société veut répartir équitablement les ressources rares.

Le domaine de la transplantation est le lieu d'une tension tragique entre égalité et équité. La distorsion entre la demande des patients et les greffons disponibles est source de dilemmes moraux dont la résolution nécessite d'intégrer des critères autres que

l'égalité d'accès aux soins pour tous. Avec quelles clés de répartition peut-on hiérarchiser les demandes ? Le mérite peut-il, par dérogation, être inclus parmi les critères de décision ?

1. L'affaire Gary Reinbach : un dilemme dans la répartition des greffons

En matière de transplantation, comme ailleurs, le premier critère de la décision médicale est scientifique. On se pose la question de la compatibilité et du *ratio* bénéfices-risques. Avant d'être une question éthique, la transplantation relève de la compétence scientifique. Mais si la science peut beaucoup, elle ne peut pas tout. La décision comporte une dimension humaine irréductible. Une illustration frappante des dilemmes moraux liés à la répartition des greffons nous est fournie par l'affaire Gary Reinbach qui a défrayé la chronique en juillet 2009. Un jeune homme de 22 ans était devenu alcoolodépendant depuis le divorce de ses parents survenu alors qu'il avait 13 ans. Atteint d'une hépatite fulminante, il n'était pas éligible à une greffe de foie, faute d'avoir pu fournir les garanties nécessaires en matière de sevrage. Par voie médiatique, lui et sa mère suppliaient l'équipe médicale de le transplanter.

Cette situation dramatique suscita une vive émotion en Angleterre¹. Comment ne pas ressentir de la compassion pour ce jeune homme et ses proches ? Ne serait-ce pas manquer à un devoir d'humanité que de lui refuser sa chance ? En jouant sur des paramètres relationnels, en renforçant ses liens familiaux et amicaux, ne pourrions-nous pas l'aider à s'affranchir de son alcoolisme ?

D'un autre côté, le greffon pourrait servir à d'autres patients dont les chances de survie seraient plus élevées. Nous sommes donc ici en présence d'un dilemme éthique : d'un côté, le devoir d'hospitalité qui réclame de le sauver coûte que coûte. De l'autre, le souci de justice distributive qui requiert d'optimiser l'allocation des biens rares. Les membres de l'équipe qui, à regret, se sont résignés à ne pas greffer Gary Reinbach, ont opté pour la décision la moins pire, celle qui leur paraissait, bon gré, mal gré, la plus rationnelle. Il leur a été coûteux de devoir renoncer à une valeur à laquelle ils étaient attachés.

Dans ce type de dilemme, l'angoisse, à condition d'être de faible amplitude, peut être utile aux équipes dans la mesure où elle les alerte sur l'existence d'une situation moralement complexe. L'angoisse invite à temporiser ; elle est un système d'alarme qui signale l'existence d'un dilemme moral. Face à l'angoisse, l'expérience nous enseigne que les hommes sont sujets à trois types de réaction :

- 1) une attitude moralisatrice, parfois teintée d'agressivité : « Il aurait dû faire attention et mieux respecter son corps ! », « il paye les excès qu'il a commis ! », etc.
- 2) une conduite de fuite qui consiste à chercher d'improbables justifications médicales, scientifiques ou statistiques pour une décision qui, en réalité, est d'ordre éthique. La science devient alors un alibi pour éviter le vertige de la contingence.
- 3) Une acceptation de l'angoisse perçue comme un message intérieur qui nous révèle un conflit entre nos valeurs. Ici l'angoisse est un vecteur d'ouverture à l'autre ; elle invite à mettre en place une réunion d'équipe. Mais pour qu'une telle réunion soit réellement éthique, elle doit être régie par les règles de l'éthique de discussion : respecter une répartition équitable du temps de parole, traiter chacun à égalité en compétences argumentatives, s'abstenir de toute forme de contrainte ou de déstabilisation, être disposé à changer de point de vue, accepter les critiques d'autrui

¹ « Un refus de greffe de foie choque la Grande-Bretagne », *Le Figaro*, 23 juillet 2009.

et formuler les siennes sans outrage². Les protagonistes de la discussion doivent s'entendre sur les critères médicaux et non médicaux susceptibles d'être avancés pour établir un choix de priorité.

2. Le critère du mérite

Dans la vie en général, lorsqu'il faut établir des priorités, le critère retenu est souvent celui du mérite. Pensons au système universitaire : le même enseignement est dispensé à tous de façon égalitaire mais ce sont les plus méritants, c'est-à-dire ceux qui ont su fournir la plus grande quantité d'efforts, qui seront sélectionnés. Ce critère classique nous rend quantité de services car il permet de procéder à des arbitrages dans beaucoup de domaines de la vie sociale. S'agissant du don d'organes, néanmoins, établir une priorité en fonction du mérite paraît problématique. Il est facile de constater qu'en bien des cas, la santé d'une personne se dégrade sans qu'elle y soit pour quoi que ce soit. Un cancer d'un poumon peut survenir chez un individu qui n'a jamais fumé. Il peut même souffrir de cette affection en raison de substances toxiques qu'il a respirées sur son lieu de travail. Et quand bien même il serait établi que son cancer est lié à son tabagisme excessif, il resterait à prouver que cette personne a « décidé » de fumer, par un décret de son libre-arbitre, ce que bien évidemment rien ne prouve. Si l'on songe à Gary Reinbach, il est douteux que ce soit librement qu'il ait « décidé » de sombrer dans l'alcoolisme.

Bien qu'il ne semble pas pertinent dans le domaine de la santé en général, et des greffes en particulier, le critère du mérite affleure dans les décisions de transplantation d'organes. Selon l'opinion commune, voire les soignants, le patient pourrait faire quelque chose pour arrêter de boire ou de fumer. Ils attribuent du mérite au demandeur sur liste d'attente qui fait l'effort d'arrêter le tabac, les drogues, de maîtriser son surpoids. Ils jugent comme méritants et pleinement responsables les patients transplantés qui observent sans faille leur traitement immunosuppresseur. D'aucuns estiment, en outre, que ceux qui s'étaient inscrits au registre du refus devraient être sanctionnés de leur non-coopération, en attendant leur tour un peu plus longtemps que les autres.

Le critère du mérite remonte à la surface en d'autres circonstances, par exemple lorsqu'un frère et une sœur sont sollicités pour un don d'organes entre vivants. S'ils acceptent généralement le prélèvement d'un rein sans beaucoup d'hésitation, il leur arrive parfois de réagir en reprochant à ce frère ou cette sœur d'avoir manqué aux règles d'hygiène. Ils tentent de lui imputer une responsabilité avant de se raviser et de lui offrir un de leur rein. Ils peuvent aussi assortir leur don d'une demande de changement d'habitudes de vie.

Ces diverses attitudes « moralisatrices » reviennent à réintroduire subrepticement le critère du mérite dans l'octroi du greffon. Bien que cette attente à l'égard du candidat à la greffe soit psychologiquement compréhensible, on peut se demander si elle est éthiquement acceptable. Les déontologistes et les utilitaristes divergent sur ce point.

2 J. Habermas, *L'éthique de la discussion*, trad. M. Hunyadi, Paris, Champs-Flammarion, 1992 [1991]

3. L'école de pensée déontologiste : l'hospitalité doit être sans condition

Selon le courant de pensée « déontologiste », nos actes doivent répondre à des obligations fondamentales, définissables *a priori*, indépendamment de leurs conséquences. Ainsi, selon cette approche formalisée au XVIII^{ème} siècle par le philosophe allemand Emmanuel Kant, chaque être humain est une personne qui possède, à ce titre, une « dignité » c'est-à-dire une valeur inconditionnelle. Pour cette raison, la personne doit être traitée comme une « fin en soi ». Cela revient à dire que l'équipe médicale agit pour lui et uniquement pour lui, sans avoir d'arrière-pensée³. Cela implique qu'un patient ne puisse rentrer dans un calcul de retour sur investissement, sous peine d'introduire des discriminations qui transgresseraient le principe de justice.

Selon Kant, il n'y a pas de « si » en morale. Lorsqu'à l'hôpital un jeune homme arrive aux urgences dans une situation de coma éthylique, l'équipe médicale va lui dispenser des soins en suspendant tout jugement de valeur. Les leçons de morale sont repoussées à plus tard (si tant est qu'elles soient opportunes). L'hôpital est un lieu de refuge pour la souffrance humaine et l'hospitalité dont il est le garant ne saurait être conditionnée par des considérations liées aux habitudes de vie ou au degré de moralité de la personne soignée. Être juste, c'est apporter une réponse inconditionnelle à un appel de détresse. Déjà Hippocrate, il y a 2600 ans, enjoignait le médecin à respecter une égalité d'accueil et de traitement dans la dispensation des soins : « *Je ne refuserai pas mes soins à l'indigent* ». Cette maxime ne signifie pas que le praticien doive corriger les inégalités économiques (c'est l'affaire du politique). Elle signifie que son devoir est de ne pas les amplifier en ajoutant à une misère économique une précarité sanitaire.

Notons que cette hospitalité sans condition est également réclamée par le code de déontologie médicale qui énonce que le médecin doit « *soigner avec la même conscience toutes les personnes* » quelle que soient « *leurs mœurs* », et quelle que soit « *leur réputation ou les sentiments qu'il peut éprouver à leur égard* »⁴. Cela revient à dire que l'hospitalité n'est pas un calcul proportionné. Elle ne suspend pas la qualité du soin prodigué à la moralité ou à l'hygiène de vie de celui qui la reçoit. La pierre de touche de l'hospitalité véritable, c'est l'absence de certitude d'un retour en compensation.

La parabole néotestamentaire de l'« enfant prodigue »⁵ montre que cette conception altruiste de l'hospitalité est également présente de longue date dans les traditions religieuses. Désœuvré et dépouillé après avoir dilapidé ses biens, l'« enfant prodigue » regagne le logis familial. Pour fêter son retour, le père décide de tuer le veau gras. Son second fils ne comprend pas que son père puisse accomplir une telle offrande parce qu'il fait dépendre l'acte de générosité de la valeur morale intrinsèque du destinataire du don (son frère « prodigue » en l'occurrence). La parabole de l'enfant prodigue signifie que le don n'est pas un acte soumis à conditions. Un don conditionné est une contradiction dans les termes.

3 Cf. Kant E., *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Delagrave, trad. V. Delbos, [1785], Paris, 1957.

⁴ *Code de déontologie*, Art. 7 (article R. 4127-7 du code de la santé publique), www.conseil-national.medecin.fr/

⁵ *Évangile selon Luc*, 15 : 11-32, *Bible de Jérusalem*, 1995, les éditions du Cerf, Paris

4. La conception utilitariste : la justice réside dans l'optimisation des ressources rares

On peut faire grief à la doctrine égalitariste des déontologistes, de minorer la place du contexte dans le processus de décision. Si on pousse la logique à bout, même si la personne est alcoolique, même si elle ne suit pas correctement son traitement, elle doit être soignée avec autant d'égards que toute autre. Aucun tiers n'entre en ligne de compte : le soignant est tout entier dévoué au patient. Il accomplit un acte sans état d'âme, uniquement parce qu'il faut le faire ; c'est pour lui un devoir moral, un « impératif catégorique » selon l'expression de Kant. Cependant, en matière de transplantation, le contexte ne peut être passé sous silence du fait de la préciosité de la ressource thérapeutique. On sait que ce qui est dispensé aux uns ne le sera pas aux autres, avec des répercussions humaines majeures. Il ne va pas sans conséquences d'ignorer les conséquences. Du fait des limites des ressources en santé, la justice au sens de *l'égalité* se trouve concurrencée par la justice au sens de *l'équité* qui exige de corriger la règle de l'hospitalité inconditionnelle en fonction du contexte. En situation de pénurie des ressources, le devoir de justice est de maximiser les ressources rares.

À la différence de l'éthique déontologique, l'éthique utilitariste tient compte des conséquences prévisibles de l'action pour procéder à des arbitrages, parfois même à du « triage », lorsque le contexte l'exige. À vouloir être absolument égalitariste, à refuser de hiérarchiser les patients, on devrait se résoudre à procéder à un tirage au sort, ce dont personne ne veut lorsqu'il s'agit de vie ou de mort. Parce que tout n'est pas possible pour tout le monde en même temps, l'utilitarisme fait prévaloir l'utilité collective et incline à privilégier la conception distributive de la justice entendue comme optimisation des bien disponibles⁶. La justice doit être définie à partir de l'utilité sociale et non à partir d'un principe d'égalité⁷. D'un point de vue utilitariste, on tiendra compte du fait que tel patient, exposé aux addictions, en situation de précarité socio-économique, ne prendra pas son traitement immunosuppresseur régulièrement. Celui-ci peut légitimement se trouver ainsi écarté de la liste d'attente. Ce qui doit être examiné c'est l'impact des décisions sur la qualité de vie globale de la population, ses conséquences telles que l'apaisement des souffrances et l'accroissement du bien-être du groupe (le patient et son entourage). Concrètement, ce n'est pas le nombre de personnes greffées chaque année qui indique l'efficacité d'une politique nationale de transplantation mais la quantité globale d'années de vie gagnées indexées à la qualité de vie.

Conclusion

Parce qu'un soin ne se mérite pas, un greffon ne peut être considéré comme récompense d'une bonne conduite. Une démarche de soin deviendrait un faux-semblant si elle attendait une réciprocité (« donnant-donnant »). Pour autant, l'utilitarisme a raison de prévenir les dérives d'une approche purement déontologiste, en rappelant qu'en santé comme ailleurs, les ressources doivent faire l'objet d'un calcul rationnel pour répondre

⁶ Clero J. P., « L'utilitarisme est-il une éthique acceptable ? », *Revue d'études benthamiennes* [en ligne] url : <http://etudes-benthamiennes.revues.org>, 2011.

⁷ Sandel M. J., *Justice*, Albin Michel, Paris, 2016.

aux attentes du plus grand nombre. Certes, la pratique de la médecine est soumise à une obligation de justice qui réside en premier lieu dans l'hospitalité. Mais elle doit tenir compte d'un principe de réalité et intégrer les attentes de la collectivité en termes de juste répartition des ressources.

Utilisé en de nombreux secteurs de la vie sociale (recrutement professionnel, concours universitaires, épreuves sportives, etc.), le critère du mérite est difficilement applicable au contexte de la santé, spécifiquement des greffes, même si la tendance existe d'établir des hiérarchies en fonction des choix d'hygiène de vie des candidats. Le seul critère réellement pertinent pour opérer des choix de priorité est celui de l'espérance de vie ajustée à la qualité de vie. Il semble que lorsque notre espérance de vie diminue, que nous avons accompli l'essentiel de notre existence sur terre, nous ne puissions pas revendiquer une égalité de traitement avec un tout jeune enfant. L'opinion dominante est d'accorder priorité aux nouvelles générations. Si elle veut perdurer, la société est contrainte de hiérarchiser les demandes en privilégiant ceux qui sont appelés à la faire survivre⁸. Cette exigence d'équité n'est pas incompatible avec l'exigence d'égalité mais permet d'éviter que le respect de la valeur d'une personne ne se traduise par un investissement des ressources collectives à son profit, sans tenir compte des conséquences sur la qualité de vie des autres membres de la société.

⁸ CCNE, « Questions éthiques soulevées par une possible pandémie grippale », avis n°106, www.ccne-ethique.fr 5 février 2009.