

Concours national Promotion de l'Ethique Professionnelle  
Co-organisé par le Rotary et la Conférence des Grandes Ecoles

mot de passe : 2310D

# L'éthique à l'épreuve du don de moelle osseuse

## Démarche :

Étant tous les deux étudiants en médecine, nous nous sentons directement concernés par l'éthique. Convaincus par son importance dans la pratique de notre futur métier, nous avons voulu approfondir nos connaissances dans ce domaine. Nous avons commencé par nous demander comment parler d'éthique alors qu'elle semble différente pour chacun et, comment peut-on co-construire des lois, et d'une manière d'agir valables pour tous ?

De plus, le monde associatif et culturel dans lequel nous sommes tous les deux actifs, nous apporte des interrogations quotidiennement. Où se situe la place des bénévoles dans nos sociétés ? Avec le Rotaract France, nous avons lancé un grand projet de promotion pour le don de moelle osseuse et nous en sommes arrivés à nous questionner sur le sens de ces actions. Mais avant, il nous semble nécessaire d'expliquer brièvement ce qu'est le don de moelle osseuse.

Ce don est géré par l'agence de la biomédecine et correspond à un **prélèvement de cellules souches sanguines** issues de la moelle osseuse située dans les os de notre squelette. Il ne représente **pas de majoration de risques** pour le donneur et sauve de nombreux patients atteints de maladie du sang (leucémies, syndrome myélodysplasique...). Le site <https://www.dondemoelleosseuse.fr/> rétablit la vérité quant aux préjugés à ce sujet et répondra davantage à vos questions. Ce n'est **pas douloureux** et il ne faut **pas confondre moelle osseuse et moelle épinière**.

De nombreux professionnels de santé côtoient ce don, au cœur de notre sujet. De l'aide soignante au chef de service en passant par l'interne de garde, nous réfléchissons tous avec la balance bénéfice risque. Dans cet essai nous voulons ajouter la réflexion éthique à leur quotidien, mais aussi à celui des administrations qui travaillent pour la promotion du don de moelle osseuse.

## Résumé de l'essai :

Premièrement, il nous apparaît évident que la santé n'a pas de prix et que les malades souhaitent tout mettre en œuvre pour survivre.

Deuxièmement, nous faisons face à des limites humaines, sociétales, économiques... et éthiques...qui contraignent la liberté de mise en place du don de moelle osseuse.

Troisièmement, il est nécessaire de repenser la notion de don et sa place dans notre société.

## Bibliographie :

1. MAUSS, M. Essai sur le don. Éditions Payot & Rivages, 1925
2. DESCARTES, R. Traité de l'homme. 1648
3. FOURNERET, E. La mort sous contrôle. Seli Arslan, 2015
4. RAMEIX, S. Fondements philosophiques de l'éthique médicale. Ellipses, 1996
5. Sous la direction de DAVOUS D., LE GRAND-SÉVILLE C., SEIGNEUR E. L'éthique à l'épreuve des violences du soin. Éditions érès 2014
6. FAGOT-LARGEAULT, A. Réflexion sur la qualité de vie. In Archives de philosophie du droit, Sirey, tome 36, 1991

Sites consultés le 30.12.2020 en ligne :

7. "Toupictionnaire" : le dictionnaire de politique,  
<http://www.toupie.org/Dictionnaire/Ethique.htm>
8. KANT, Fondements de la métaphysique des mœurs, 2e section,  
<http://www.ac-grenoble.fr/PhiloSophie/logphil/textes/textesm/Kant7.htm>
9. Théorie du don/contre-don: donner/recevoir/rendre – M. Mauss,  
<http://www.sietmanagement.fr/theorie-du-doncontre-don-donnerrecevoirrendre-m-mauss/>
10. Accueil agence biomédecine  
<https://www.agence-biomedecine.fr/Enjeux-de-l-Agence-de-la-biomedecine>
11. Accueil Bioéthique <https://www.etatsgenerauxdelabioethique.fr/>
12. Le site du don de moelle osseuse de l'agence de la biomédecine  
<https://www.dondemoelleosseuse.fr>
13. Les modalités du don d'organes ou de tissus  
<https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vo-s-droits/respect-de-la-personne-et-vie-privee/article/les-modalites-du-don-d-organes-ou-de-tissus>
14. Un grand merci à tous les bénévoles qui nous ont permis de cerner l'enjeu éthique autour de la promotion du don de moelle osseuse : FME (France Moelle Espoir), Rotaract clubs, CPSLV (Cent Pour Sang La Vie)

### **Introduction :**

Il n'est pas rare que les progrès scientifiques portent avec eux des interrogations sur ce qui est souhaitable de faire ou de ne pas faire. Une science et une innovation responsables ne peuvent faire l'économie d'une réflexion morale, sur le bien et le mal, sur le juste et l'injuste... cette réflexion conduit à approuver ou non certaines actions relatives aux avancées de la biomédecine. En France, ce sont les lois de la bioéthique qui encadrent la recherche et la pratique biomédicale, notamment le don de moelle osseuse. Le gouvernement a l'obligation de réviser ces textes de lois tous les 7 ans. C'est dans ce contexte que le 1er janvier 2021, l'âge limite d'inscription au don de moelle osseuse est passé de 50 à 35 ans. Force est de constater que les mœurs évoluent et que les lois, bien souvent, s'adaptent aux changements d'une société en constante mutation.

Dans le cas spécifique de la moelle osseuse, jusqu'où **pouvons-nous promouvoir le don?**

Tout d'abord, nous verrons la nécessité de favoriser ce don, ensuite les limites d'une telle stratégie, et enfin nous évoquerons l'importance de dépasser la notion de don dans notre société.

### I- La promotion du don de moelle comme solution

#### A. Politiques utilitaristes dans l'intérêt du plus grand nombre

De façon générale, le don d'organes a été autorisé en France et élargi à toute la population sans nécessiter un accord préalable (loi Caillavet du 22 décembre 1976 : un principe réaffirmé par la loi du 26 janvier 2016). Il faut exprimer son opposition pour être retiré du registre des

potentiels donneurs d'organes, ce qui ne fut pas sans poser de problèmes éthiques. Ce choix fut toutefois fait dans l'intérêt de sauver plus de vies. Le même intérêt se trouve pour le don de moelle osseuse, jusqu'à justifier un "consentement présumé" pour ce type de don.

Aux difficultés de mise en œuvre (tous dons de moelle osseuse exigent des examens préliminaires<sup>1</sup>) s'ajoutent des difficultés éthiques. Qui serait concerné ? Tous ou une partie de la population et à quel coût l'identification des donneurs potentiels ? Une décision politique fondée sur une vision utilitariste pourrait justifier de telles mesures afin de maximiser le nombre de vies sauvées.

Mettre en place les moyens de sauver le plus de vies, jusqu'à accepter des limitations de la liberté individuelle spécifiquement dans ce contexte, pourrait aller dans l'intérêt du plus grand nombre.

### B. Le don comme respect de la liberté

Pour certains philosophes comme John Locke, la liberté n'est pas "faire ce qu'on veut quand on veut". "C'est de disposer et d'ordonner comme on l'entend sa personne, ses actions, ses biens et l'ensemble de sa propriété, dans les limites de ce qui est permis par les lois auxquelles on est soumis ; et, dans ces limites, de ne pas être assujéti à la volonté arbitraire de quiconque, mais de suivre librement sa propre volonté. [...] Locke pense que la seule véritable liberté est une liberté civile (cive = le citoyen) c'est à dire garantie par des lois. Il s'oppose ici aussi à l'opinion courante : la loi ne consiste pas à « limiter » l'action comme on le dit souvent. Elle ne doit pas être perçue comme « une contrainte » car elle est protectrice, elle sert nos intérêts." (citation<sup>2</sup>). Ainsi, la liberté naîtrait de l'obéissance à des lois qui nous protégeraient de nos impulsions et nous permettraient d'agir pour le "bien général". Les réglementations sur le don permettent donc à ce dernier d'exister tout en laissant libre les citoyens d'agir par leur propre volonté.

### C. La vision mécaniciste pour augmenter les dons

Dans le *Traité de l'homme*, Descartes présente une homologie entre les corps dits « naturels » et les machines lorsqu'il écrit qu'il ne reconnaît « aucune différence entre les machines que font les artisans et les divers corps que la nature seule compose » (citation). Chaque être vivant est composé d'un corps et d'une âme. Un corps machine est un corps objectif et non subjectif ; il est physique et non métaphysique. Nous pouvons le comparer à un automate qui fonctionne tout seul, grâce à Dieu pour Descartes. Ce principe permettant de réunir corps vivant et automate, a pour bénéfice de modifier les représentations qui font du vivant, a fortiori du vivant humain, un objet sacré qu'il ne faut pas souiller et dont l'unité fait l'identité. Ainsi, la doctrine mécaniciste permet d'assimiler le don de tissus à une simple entreprise de réparation, là où nous voyons une destruction de l'unité d'un corps et, du même coup, la perte d'identité de ce dernier (*paragraphe II - A.*). Le corps est souvent vu comme le dernier symbole d'un être, il est pour les proches de celui-ci, le dernier sanctuaire terrestre de sa vie humaine. Aussi, prélever des organes peut-il être perçu par certains comme une atteinte à l'intégrité de ce reliquat. La

<sup>1</sup> <https://www.dondemoelleosseuse.fr/savoir-don>

<sup>2</sup>

[https://www.letudiant.fr/boite-a-docs/document/sujet-et-corrige-bac-technologique-2009-philosophie-commentaire-de-texte-2413.html#:~:text=Locke%20pense%20donc%20que%20la,%C2%AB%20une%20contrainte%20%C2%BB%20\(cf.](https://www.letudiant.fr/boite-a-docs/document/sujet-et-corrige-bac-technologique-2009-philosophie-commentaire-de-texte-2413.html#:~:text=Locke%20pense%20donc%20que%20la,%C2%AB%20une%20contrainte%20%C2%BB%20(cf.)

vision mécaniciste du monde permettrait de changer notre regard sur le corps humain et d'éviter de percevoir le don de moelle osseuse uniquement comme un acte impie ou mutilateur. De là, pourrait se justifier le recours à de nouveaux moyens en faveur de ce don.

### Transition :

Certes, promouvoir le don de moelle osseuse au maximum (en appliquant une politique utilitariste, la vision de John Locke, et celle du corps de Descartes) aurait l'avantage d'augmenter la quantité de don, mais entraînerait certaines dérives socio-morales. Autrement dit, ce serait le troc de l'éthique contre l'efficacité. Prendre la décision de systématiser le prélèvement d'éléments corporels humains ou simplement de forcer le don peut mener à des problèmes concernant la liberté et l'intégrité humaine.

## II- Les limites d'une telle stratégie

### A. Acte immoral selon Kant

Selon Kant, toute action morale doit être universelle. Or le don n'est pas légiféré de la même manière dans le monde, donc nous pouvons nous questionner sur la moralité du don et de sa promotion.

De plus, pour ce philosophe, si nous avons un intérêt à donner, l'acte n'est plus moral. Il dirait qu'il n'est pas acceptable d'utiliser le corps d'une personne (du donneur) comme un moyen pour un objectif ultérieur, par exemple sauver une vie. Il faudrait que la personne humaine reste une fin en soi, c'est-à-dire une entité à respecter et dont nous ne pouvons nous servir.

«Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre toujours en même temps comme une fin, et jamais simplement comme un moyen» (KANT, Fondements de la métaphysique des mœurs, 2e section)<sup>3</sup>

### B. Le problème de la coercition au don comme autodestruction du don

La conception du don repose sur l'idée d'une autonomie qui sous-tend toute activité volontaire. En effet, nous ne pouvons pas penser un sujet volontaire à une action, sans d'abord le considérer avec un certain degré d'autonomie lui permettant de se choisir comme candidat à cette action. Ainsi, la volonté d'un individu ne peut se formuler que s'il est d'abord libre en tant qu'individu. Donc, utiliser des techniques d'incitation au don affecte l'autonomie de l'individu en créant des coûts moraux, cognitifs et sociaux, face au refus de donner. La coercition semble inhérente à toutes normes sociales. Donc si une norme sociale ne peut être acceptée comme directrice des conduites, car elle est coercitive, alors toutes les normes devraient être rejetées.

Pourtant, le don de tissus biologiques ne peut pas être une action régulée par le même type de normes que la conduite en société ou encore le travail. En effet, le don est un agir qui n'a pas de dimension intéressée, et donc ne doit pas être affecté par des contraintes. Nous adoptons souvent l'idée que la dimension intéressée d'un échange permet d'accepter un degré d'obligation et de détermination des deux participants à l'échange.

À l'inverse, le don présuppose la liberté du donneur. Si il est obtenu au moyen d'une forme de culpabilité, le consentement au don semblerait de bas niveau, une sorte de volontariat sans volontaire. Le don de tissus biologiques comme action d'offre de soi sans contrepartie, relève

<sup>3</sup> <http://www.ac-grenoble.fr/PhiloSophie/logphil/textes/textesm/Kant7.htm>

davantage de la volonté que du consentement.

La coercition au don est encore une réduction de la liberté, alors que l'activité de don suppose une liberté totale.

### C. La promotion comme dérive vers une marchandisation<sup>4</sup> des corps

Appliquer une politique, qu'on pourrait qualifier de coercitive, a des conséquences lourdes et notamment un changement de paradigme sur le don de tissus, induisant une plus grande marchandisation et objectivation des corps. La création d'un marché<sup>5</sup> pourrait permettre une rémunération de l'« offreur ». Ce dernier est vu comme le principal participant, mais aussi le seul à ne rien « gagner ». Par exemple, en Allemagne le don du sang est rémunéré et la promotion passe par de nombreuses récompenses (places de cinéma, vélos à gagner, cartes de fidélité aux dons avec des cadeaux...). Aux États-Unis nous remarquons de nombreuses dérives, en particulier avec le don de plasma où certains vivent de l'argent qu'ils récoltent de leurs dons. Les dealers de drogues se sont emparés de ce système pour financer leur trafic. La qualité pour le donneur et pour le receveur est alors très altérée. Les donneurs se mettent en danger et mentent sur leur santé pour pouvoir donner et recevoir de l'argent. En France, nous répondons aux besoins sanguins sans rémunérer les donneurs. Or, pour les dons de moelle osseuse nous manquons de volontaires. Par conséquent, la question du marché se pose.

Or, l'existence d'un marché présente le risque de désencastrement du marché<sup>6</sup>, c'est-à-dire le marché engloberait la société, à l'inverse de la société qui engloberait le marché. Si ce risque devenait une réalité, il n'y aurait plus de dons, mais des achats et des ventes de parties de nos corps, alors considérés comme des biens appropriables. Cette marchandisation des produits issus du corps humain pourrait favoriser les catégories des populations aisées et ainsi renforcer les inégalités. En France, cela pourrait être en contradiction avec l'article 16-1 du Code civil selon lequel "Le corps humain, ses éléments et ses produits ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial."

A contrario certains défenseurs d'une marchandisation du corps soutiennent l'idée qu'elle permettrait de limiter le marché noir. La réglementation du don peut donner l'impression d'entraîner une marchandisation du corps mais elle pourrait tout autant par sa réglementation le protéger de certaines dérives.

#### Transition :

Selon le contexte et notre définition du don nous n'arrivons pas à la même conclusion. Il paraît nécessaire de revoir la notion même de don afin de gérer sa promotion. Qu'est-ce qui pousse les individus à donner, mise à part la promotion effectuée par l'État et les associations ?

Et comment le receveur est-il affecté par ce geste nécessaire à sa vie ?

### III- Dépasser la notion de don pour comprendre la réalité du terrain

#### A. Le ressenti du receveur

---

<sup>4</sup> Transformation en produit commercial.

<sup>5</sup> Opérations commerciales

<sup>6</sup> Karl Polanyi, *Essais*, Paris, Seuil, 2008.

Suite à une greffe de moelle osseuse, le receveur n'a plus le droit de donner, et ainsi de remercier ou de contribuer en rendant la pareille. Cependant de nombreux receveurs deviennent acteurs de la promotion du don. Ils jouent un rôle important dans la société en sensibilisant plus efficacement les citoyens car ils ont repris vie grâce au don.

#### B. Le don désintéressé et/ou intéressé.

Même s'il n'y a pas de marchandisation, le don de moelle osseuse peut impliquer un gain qui relèverait de l'estime de soi. Comme n'importe quel type de dons, il rencontre ce que Marcel Maus expliquait déjà : le don désintéressé n'existe pas car il existe toujours un "contre-don". Il est aisé de comprendre que le donneur retire quelque chose de positif de son don, qui ne suffit pas à faire de lui une personne intéressée dans le mauvais sens de ce terme. Il serait sans doute exagéré de conclure trop hâtivement qu'un tel bénéficiaire constitue la seule motivation au don.

Et pour autant, si le donneur ressent un intérêt, cela constitue-t-il un problème d'ordre éthique ? Si pour lui donner est une bonne action, tout le monde est gagnant : le donneur, le receveur, la société. Cet argument est renforcé par une vision utilitariste qui recherche le bonheur du plus grand nombre. La promotion du don peut s'y appuyer.

Ce qui est certain est que le don de moelle osseuse représente une vraie chance de guérison et de vie après la greffe. Nous avons la possibilité d'offrir aux malades cette opportunité. Même si elle n'est pas miraculeuse pour tous les patients, elle représente une balance bénéficiaire/risque favorable.

#### C. Générosité imposée : la morale comme capacité coercitive

Nous avons une vision positive du don donc du donneur aussi. A l'opposé nous prenons le risque de stigmatiser ceux qui ne veulent (ou ne peuvent) pas donner.

La probabilité d'être compatible entre un donneur et un receveur pris au hasard est très rare, en moyenne une chance sur un million. Face à une situation exceptionnelle, nous cherchons une solution exceptionnelle, voire semi-contraignante.

Celui qui porte le typage HLA<sup>7</sup> recherché pour un patient, n'est-il pas responsable de la vie de ce malade ? Il représente son unique chance sur 1 million.

Nous sommes environ 7,7 milliards de personnes sur terre. Enfants et adultes peuvent avoir besoin d'un don de moelle osseuse, et sont aussi des donneurs potentiels. Si nous considérons la moyenne d'une chance sur un million, nous sommes tous liés à une autre vie. Cette personne n'a peut-être pas besoin de nous, mais ne sommes-nous pas responsables de nous en assurer ? Par conséquent, nous faisons le choix de nous inscrire sur le registre des donneurs et pouvons prendre conscience des conséquences si nous ne le faisons pas. Pour cela bien sûr, il faut être informé, et nous ne le sommes pas assez. La promotion du don de moelle osseuse ne semble pas suffisante. Toutefois nous pouvons parler d'une responsabilité individuelle de s'informer, de se questionner, de se sensibiliser, et non exclusivement une responsabilité de l'Etat.

---

<sup>7</sup> <https://www.dondemoelleosseuse.fr/lexique/h>



Ensuite, comme le montre l'épistémologue Dagognet, il est possible d'augmenter la propension au don d'éléments corporels en dénonçant l'hypocrisie morale qui consiste à empêcher le prélèvement des organes d'un cadavre alors que c'est ce refus qui en augmente le nombre. Concernant les vivants, le parallèle est évident, nous pouvons pointer du doigt le manque de don en avançant que ceux qui n'ont pas pris part au processus de don de moelle osseuse sont, en partie, responsables moralement de la mort des malades en attente de greffe. De plus, l'idéal républicain est d'utiliser le pouvoir pour le bien commun, dans l'esprit de la IIIe République et du solidarisme. Dagognet évoque un « impôt de solidarité » permettant de systématiser les prélèvements d'organes sur les corps. Pareillement, le don de moelle osseuse restant un acte bénin pour le donneur, l'activation de la solidarité républicaine devrait permettre d'augmenter la quantité de dons entre vivants au nom d'une entraide nationale.

### Conclusion :

Face au manque de donneurs, nous remarquons l'importance de promouvoir le don de moelle osseuse. La santé ne semble pas avoir de prix pour les individus, mais elle a un coût et nécessite des lois. Nous avons remarqué une partie du fonctionnement utilitariste de l'État français, avec une volonté de sauver un maximum de vies. De plus, ce ressenti est présent dans le monde entier et le don de moelle osseuse est effectivement un sujet international de part son registre commun et son impact sur de nombreuses maladies.

Toutefois, il paraît compliqué de restreindre notre vie et nos organes à une loi de marché. De même, la liberté des individus à donner n'existe plus quand la promotion du don tend à l'obligation. Nous remarquons trois méthodes de promotion du don : la simple information sur le don, la coercition morale et l'imposition du don par des lois.

La promotion nécessite une information claire, loyale et appropriée<sup>8</sup>. En réalité, la promotion du don de moelle osseuse en France a pour vocation d'instruire la population sur l'existence de ce don sans l'imposer, mais elle ne répond pas aux besoins des malades.

En outre, chaque individu est un potentiel donneur et est invité à se questionner sur ce don. En tant que futur médecin nous prenons cette réflexion à cœur car elle reflète une mentalité à adopter au quotidien.

Finalement, la balance entre sauver à tout prix et la réalité des soins, la balance entre les mourants et ceux qui pourraient les sauver mais n'y prêtent pas attention, la balance entre l'éthique professionnelle et notre conscience personnelle, nourrit inlassablement notre recherche d'équilibre.

---

<sup>8</sup> Article n°35 du Code de déontologie médicale