

Éthique et régulation des marchés d'organes : Jongler entre intérêts et honte

Miran Epstein , MD , PhD, MA

The « British Council » et l'Unité académique
« Sciences Humaines et Ethique médicale »
Bart Faculté de médecine et de dentisterie
Reine Mary/Université de Londres

Un marché non régulé

Le commerce des organes est actuellement autant dans l'intérêt de ceux qui le juge non éthique que dans l'intérêt de ceux qui le juge éthique.

Qu'il soit éthique ou pas, il est dans l'intérêt de tous les intéressés :

- Gouvernements
- Ceux qui payent des impôts
- Les assureurs (santé)
- Les fournisseurs de soins
- Les intermédiaires
- Les transplantateurs, les patients en attente d'organes
- Les pauvres qui n'ont rien à vendre excepté des parties de leurs corps

Il y a un déséquilibre complet entre les vendeurs et les autres personnes intéressées

- Les vendeurs ont la position la plus faible dans le marchandage.
- Ils sont pauvres et le resteront probablement même après la vente.
- Dans certains pays, la majorité sont des femmes qui prennent leur décision sous la pression soit des intermédiaires soit des maris soit des deux.
- Contrairement aux acheteurs, les vendeurs reçoivent peu de soutien matériel et de sympathie des autorités établies locale et du public en général.
- Ils ne sont pas organisés et n'ont pas de pouvoir de lobbying. Ils sont invisibles.

- Quand les personnes partie-prenante dans la greffe se rencontrent défendant leurs intérêts immédiats seulement, nous obtenons un marché non régulé, plus connu sous le nom de marché libre.
- On juge souvent qu'un tel marché est sans éthique.

C'est pourtant inexact

Le marché libre tire ses justifications morales de la supposition que vendeurs et acheteurs sont par essence autonomes, complètement autonomes et rien d'autre qu'autonomes.

Mais cette supposition est une fiction !

- Un marché non régulé (libre) implique beaucoup de violence.
- Même sans violence directe, il échoue à montrer de la liberté, certainement pas celle des vendeurs.

L'éthique du marché ne fait rien pour les protéger. Bien au contraire, en prétendant qu'ils sont complètement libres, il valide et réaffirme de fait leur immense vulnérabilité.

Mais si l'éthique du marché non régulé des organes est façonnée par des relations de pouvoir, qu'est ce qui façonne alors l'éthique d'un marché régulé ?

Peut être la compassion

NON

L'éthique des marchés régulés reflète un conflit entre nos intérêts pressants dans le commerce d'organes et le besoin d'éviter la honte que nous ressentons pour avoir de tels intérêts.

HONTE

(I) Inconsistance

- La honte est moralement inconsistante.
- Après tout, nous avons déjà un commerce de produits du corps humain moralisé, légitimé et dans certains cas légalisé.

Commerce de la main d'œuvre

- Considérons le cas d'une femme philippine ou moldave, dont la seule façon de s'occuper de ses propres enfants sera soit de les quitter pour partir s'occuper des enfants d'une famille riche en Europe soit de vendre son rein à un riche acheteur en Europe.
- Il n'y a pas de différence essentielle entre ces options, mais beaucoup d'entre nous pensent encore que la deuxième est honteuse mais pas la première.

Prostitution

On pourrait être enclin à penser que si les « courtiers » en reins disparaissaient du paysage et si ceux qui vendent leurs reins pouvaient devenir millionnaires, un marché de reins deviendrait sûrement non seulement moralement acceptable mais aussi socialement respectable. Aucune honte en cela.

« Peut être faire que le prix payé pour des organes soit suffisamment élevé pour que la différence soit significative dans la vie d'un donneur pauvre (100 000 \$ pour un rein) rendrait la vente d'organes plus acceptable. »

Rhodes R Organ Transplantation. In H. Khuse and P Singer eds. A companion to bioethics. 2001. Oxford: Blackwell, p 329-333, at 333

Exemples médicaux

- Participation rémunérée à des essais cliniques.
- Mères porteuses et donneuse d'ovules rémunérées.
- Donation de tissu reproductif rémunéré.

- Bien sur, nous avons vaincu/surmonté la honte dans de tels exemples mais pas dans le cas des reins.
- Le rein a-t-il quelque chose de spécial ?

Peut être que le rein est là pour nous rappeler ce qu'est la honte avant qu'on ne l'oublie complètement.

(II) Intensité

- La honte est assez vive pour dissuader la plupart des pays de légitimer ouvertement le commerce de reins.
- Beaucoup trop de honte est associée au fait d'être importateur de reins. Mais être exportateur n'est pas très honorable.
- Dans les deux cas la tendance d'un capitalisme sans pitié est exposée : tout, y inclus le dernier glomérule, doit céder à la logique du marché

(III) Authenticité

- L'interface entre exécution, escroquerie, vol, tromperie, divulgation inadéquate et autres formes de pression excessive d'un côté et la vente de rein de l'autre est bien connu.
- Un tel phénomène interfère avec la liberté de ceux qui seraient vendeurs de choisir entre pauvreté et vente d'organes. Ils sont bien sûr honteux.

- Mais aucun d'entre eux n'est une caractéristique essentielle d'un tel marché qui pourrait fonctionner en dehors d'eux.
- Est ce que cela signifie que l'absence de tels formes de coercition entraîne l'absence de toute contrainte ?

NON. En fait un marché de produits du corps humain présuppose et implique en tout cas certaines formes de coercition.

**Des personnes libres n'ont pas à
choisir entre pauvreté et vente de
leurs organes.**

- Les pays riches, qui ont un intérêt dans les « pauvres » en tant que « réserve de pièces détachées », ont de bonnes raisons d'être honteux.
- Ils ont souvent joué, et jouent encore un rôle historique important dans la genèse de leur pauvreté et dans le fait de les forcer à choisir entre leur pauvreté et la vente de produits de leurs corps.

Le marché régulé

Que se passe-t-il quand nos intérêts dans le commerce d'organes rencontrent notre besoin d'éviter la honte d'avoir de tels intérêts.

- Nous obtenons un compromis qui reflète le pouvoir relatif de ces différents éléments.
- L'éthique d'un marché d'organes régulé est précisément à propos d'un tel compromis.

(I) Une interdiction fictive du commerce d'organes

La loi, d'un côté interdit le commerce, mais de l'autre permet et encourage :

- Les donations altruistes non apparentées.
- La compensation pour des dépenses et des désagréments.

Directive 2004/23/EC Conseil et parlement européen

“Comme principe, les programmes de demande de cellule et de tissu devrait être fondé sur la philosophie du volontariat et du don non rémunéré, l’anonymat entre donneur et receveur, l’altruisme du donneur et la solidarité entre donneurs et receveurs. [Introduction, Pt. 18].”

“Les Etats membres doivent s’efforcer d’assurer des donations volontaires et non rémunérées de tissu et de cellules. Les donneurs peuvent recevoir une compensation qui est strictement limitée au fait de rendre « bien » les dépenses et désagréments liés à la donation. Dans ce cas, les Etats membres définissent les conditions qui permettent l’octroi d’une compensation[Chapter III Article 12.1].”

Rien à voir avec le commerce ?

- Donations altruistes non apparentées et compensation sont des exemples classiques de fictions légales, des suppositions faites par la loi que quelque chose est vrai sans tenir compte de si c'est vrai ou pas, et même si ce serait faux.
- Ces fictions ont la capacité de dissimuler commerce et honte.

Comment pouvons nous nous assurer que la déclaration d'altruisme d'un donneur non apparenté est authentique et non pas truquée.

Un processus d'examen des ressources
financières, par exemple

Mais nous n'imposons pas une telle condition

Si on leur demandait pourquoi pas?

Nos éthiciens répondraient probablement :

« parce que nous ne devons pas discriminer contre les pauvres. Eux aussi, comme les riches, doivent avoir le droit de se montrer altruistes »

« Chacun est libre de dormir sous un pont
....Mais les pauvres ont plus de chances
d'utiliser cette opportunité »

**Aussi comment nous assurons nous
réellement que la déclaration d'altruisme
d'un donneur non apparenté est
authentique?**

Impossible, nous supposons simplement
qu'elle l'est.

Comment nous assurer que les compensations ne deviennent pas le premier mobile pour la donation ?

De plus, comment pouvons nous empêcher la possibilité de paiements additionnels, dissimulés à la loi ?

Encore, un système de recherche de ressources financières pourrait prévenir de tels risques.

Mais nous rejetons un tel système

- A la place nous supposons que la somme d'argent définie comme compensation est trop petite pour devenir le premier mobile pour une donation.
- Ceci est aussi une supposition fictive.
- En tout cas, la compensation n'empêche pas des arrangements financiers supplémentaires, pourvu qu'ils restent dissimulés au regard de la loi.

Avertissement

- D'authentiques donations altruistes peuvent exister et existent encore.
- La compensation ne doit pas devenir le mobile premier pour donner.

Mais pour une société qui a des intérêts dans le commerce et aussi le besoin d'éviter la honte de les avoir la fiction d'altruisme et de compensation sont d'excellentes solutions qui nous permettent

de:

- Légaliser le commerce d'organes de facto sans le légaliser de jure.
- Prétendre que nous sommes une société compassionnelle quand nous ne le sommes pas toujours.
- de dissimiler la honte derrière un écran de fumée éthique.

- Un surveillant de baignade expulse un jeune garçon de la piscine.
- L'enfant pleure : « mais qu'est ce que j'ai fait » ?
- Le surveillant répond : tu as pissé dans l'eau
- « mais tout le monde pisse dans l'eau dit le garçon »
- « C'est vrai dit le surveillant mais pas du plongeur »

- Nul n'est besoin de rendre le commerce de reins officiellement légal.
- Il l'est déjà, seulement pas du plongeoir.

II) Incitations quasi non commerciales

Certaines propositions dissimulent l'élément commercial du paiement aux vendeurs derrière le voile de la « compensation ».

Contrairement à la notion abstraite de compensation endossée par la loi, de telles propositions sont spécifiques. Elles incluent :

- Des exemptions de taxes/impôts
- Une assurance vie
- Un futur droit à un rein
- Accès à des régimes de retraites
- Accès à des soins médicaux gratuits pour les vendeurs et leurs familles

Une proposition particulièrement ironique conçue pour tenter les personnes à participer à un essai clinique, garantissant l'altruisme et exclure le commerce :

Le paiement devrait avoir trois composantes:

- Remboursement des dépenses et compensation pour les pertes de revenus
- Un petit paiement de « remerciement »
- Un futur paiement potentiel basé sur si le médicament devient un jour un succès commercial reflétant l'augmentation du prix de l'action de la compagnie concernée.

La même logique pourrait aussi bien s'appliquer à la vente de reins ; les donateurs de reins seraient payés après disons 10 ans à condition que le rein n'ait pas été rejeté.

III) Un marché monopsonistique (un seul acheteur)

Suggéré par Erin et Harris, le schéma est largement conçu pour protéger les intérêts des patients en liste d'attente, mais il promet aussi « d'avoir mis en lui des garanties contre une exploitation injustifiée et de montrer un intérêt pour les personnes vulnérables ».

Le projet

- Offrir aux vendeurs un certain pouvoir de marchandage.
- Offrir aux vendeurs et à leurs familles une plus grande priorité dans l'attribution d'organes s'ils ont besoin d'organes comme patients qu'aux non-vendeurs.
- Se débarrasser des intermédiaires et assurer que les riches ne s'attaquent pas aux pauvres.
- Empêcher les pays riches de s'attaquer aux pauvres en confinant le marché à un pays particulier ou à un bloc régional de pays.
- Exempter les profits du commerce d'organes de taxes et de réduction de bénéfices.

**Le projet échoue à aborder la coercition
basique qui pousse les gens à considérer la
vente d'organe comme une option viable.**

Les vendeurs continueront à venir des
couches pauvres de la population et
seulement de là.

IV) Réparation

- Certaines propositions visent simplement à aider les victimes en mettant la pression sur les gouvernements pour assurer des soins de santé acceptables et un travail assuré pour les vendeurs.
- Elles comportent aussi de graves défauts.

1. Tout travail mérite salaire (les emplois valent de l'argent).

Il est possible que cela devienne le raisonnement commercial.

2. Quelques gouvernements pourraient être tentés d'abuser de la proposition d'offrir des emplois seulement aux vendeurs.

La vente d'organes courrait le risque de devenir une condition d'éligibilité à un emploi.

3. Si le commerce d'organes et le commerce de main d'œuvre sont moralement identiques, aussi offrir des emplois aux gens en échange de leurs reins reviendrait à doubler l'exploitation.

Cela enverrait un message regrettable aux pauvres : si vous voulez vous vendre vous-mêmes sur le marché du travail et être « compensé » de façon acceptable pour votre force de travail, vendez vous d'abord sur le marché des organes pour une compensation « inacceptable ».

4. Si il y a une différence morale entre le commerce d'organes et le commerce de main d'œuvre, pourquoi ne pas mettre alors la pression sur les gouvernements pour assurer un emploi pour les pauvres avant qu'ils envisagent la vente d'organes.

La solution alternative

Les problèmes du marché régulé, principalement le fait qu'il valide la vulnérabilité des vendeurs en opposition complète à ses intentions explicites, devrait nous conduire à envisager d'autres options.

L'interdiction du commerce ?

Non sans problème aussi

- **Infaisable** : tant que la pauvreté existe et que les organes sont rares il y aura un marché noir.
- **Éthiquement problématique** : On devrait rappeler à ceux qui s'opposent à la légalisation du commerce d'organes que l'interdiction légale de « dormir sous les ponts » restreindrait les libertés des pauvres plutôt qu'elle les augmenterait.

Essayer de mettre un terme à l'exploitation par l'interdiction est comme mettre fin aux bidonvilles en les rasant : cela met fin au problème tel qu'il est mais seulement en aggravant le sort des victimes.

Si nous voulons protéger les exploités, nous pouvons le faire seulement en supprimant la pauvreté qui les rend vulnérables ou à défaut en contrôlant le commerce.

Radcliff-Richards et al. The case for allowing kidney sales. The Lancet 1998; 351:1950-2

Conclusion

- Ni le contrôle du commerce ni son interdiction ne préviendront la coercition et l'exploitation.
- Les médecins devraient faire ce qu'ils peuvent pour assurer que les vendeurs reçoivent le soutien médical et social adapté qu'ils méritent.

Il est temps de dépasser le débat du pour ou contre et d'aborder les enjeux sociaux plus fondamentaux:

- Comment prévenir la maladie rénale et diminuer ainsi la demande de reins?
- Comment accroître la solidarité dans nos sociétés et augmenter ainsi le nombre de dons authentiquement altruistes et par dessus-tout?
- Comment éradiquer la pauvreté?

En ce qui concerne le dernier point

Un moratoire sur la dette des pays pauvres, l'éradication du colonialisme et du néo-colonialisme occidental et mettre fin aux interférences indues dans les affaires des pays en développement **pourraient être un bon point de départ.**