

«Le changement de paradigme est éthique»

VOTATION Les Suisses sont appelés à voter sur un changement législatif qui veut faciliter la transplantation d'organes. Christine Clavien, membre de la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine, doute de son efficacité

PROPOS RECUEILLIS
PAR CÉLIA HÉRON ET DAVID HAEBERLI
@celiaheron | @David_Haeblerli



«Si on veut faciliter la décision des familles, il faut s'assurer qu'elles soient au courant de la volonté de leur proche décédé»

La Suisse connaît une pénurie d'organes disponibles pour la transplantation. Environ 1400 personnes sont en attente de recevoir un cœur, un poumon ou encore un rein. Afin de résoudre en partie ce problème, une initiative populaire, retouchée par le parlement, propose de changer de paradigme. En Suisse, le don d'organes est aujourd'hui un acte volontaire qui nécessite que le donneur se soit inscrit dans un registre national. Le texte soumis au vote le 15 mai propose de passer au «consentement présumé»: c'est le refus de donner des organes à son décès qui devra être explicitement exprimé. Les personnes qui ne le feraient pas seraient considérées comme des sources potentielles pour des patients en attente d'une transplantation. L'efficacité de ce renversement sur le nombre d'organes disponibles est contestée notamment par la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine. Philosophe des sciences et de la morale, maître d'enseignement à l'Institut Ethique Histoire Humaines de l'Université de Genève, Christine Clavien est membre de cette commission.

A quoi consent-on exactement quand on parle de «consentement présumé en matière de don d'organes»? Concrètement, il n'y a pas de changement de paradigme majeur sur le plan médical. Nous ne votons pas sur une version «dure» du consentement présumé, selon laquelle les organes sont prélevés sur toutes les personnes qui ne se sont pas prononcées de leur vivant. En réalité, le projet de loi inclut un garde-fou: la famille sera consultée comme elle l'est aujourd'hui. Même en l'absence d'information sur la volonté du défunt, je vois mal les médecins prélever les organes si la famille s'y oppose. On consent à ce que les médecins posent des questions différentes à la famille et poussent un peu plus en faveur du don en s'appuyant sur la loi. Dans le cas où la personne décé-

dée ne s'est pas prononcée, la rhétorique basée sur la loi peut faciliter le oui des familles ou peut les culpabiliser davantage si elles s'opposent au don. Plus globalement sur le plan sociétal, on consent aussi à donner une priorité au bien public, qui prend le pas sur l'autonomie décisionnelle de l'individu. En ce sens, le changement de paradigme est plutôt éthique.

De quel changement éthique s'agit-il? Le consentement présumé ouvre la voie à une nouvelle norme sociale liée au don d'organes. Au lieu de dire «Nous sommes propriétaires et pouvons décider de ce qu'il adviendra de notre corps», on dira plutôt «Concernant les organes, la santé publique prime sur la liberté et le consentement des patients».

Concernant cette approche communautariste, la pandémie de covid a-t-elle changé la donne? La question est intéressante car dans les deux cas on peut en effet voir une injonction à la solidarité, si on fait

le parallèle avec le vaccin. Ces enjeux du «moi» versus «le bien des personnes vulnérables» ont été très virulents pendant la pandémie. Mais il y a des différences importantes. Le choix de ne pas donner ses organes peut être tenu confidentiel. Le registre de Swisstranplant garantit cela. Donc pas besoin de subir des regards désapprobateurs lorsqu'on va au restaurant! Et aussi, l'intervention a lieu après la mort et n'influence donc pas la santé des donneurs. Cela rend les débats moins émotionnels.

Le consentement présumé, est-ce la fin de l'altruisme? Non. L'altruisme concerne la motivation des gens. Je ne vois pas comment ce changement législatif pourrait démotiver les gens à donner.

La Suisse est «en retard» par rapport à d'autres pays dans la transplantation d'organes, selon les soutiens du consentement présumé. Qu'en dites-vous? En retard par rapport à quoi? L'implémentation du consentement présumé ou le taux de dons? Si tout le monde était d'accord de dire que le consentement présumé est un système efficace, on pourrait se plaindre d'être en retard dans son implémentation. Mais aujourd'hui, on est plutôt en train de débattre de l'adéquation du système. Là où on est clairement en retard, c'est sur le taux de dons. Il est temps de trouver une solution efficace et adéquate mais je ne suis pas certaine que le consentement présumé aidera vraiment à améliorer la situation.

Pourquoi? Premièrement, les données issues de comparaisons internationales ne sont pas très claires. Les méta-analyses montrent bien une corrélation positive entre consentement présumé et taux d'organes transplantés. Mais quand on regarde dans le détail, on constate que cette corrélation pourrait être expliquée par beaucoup d'autres facteurs. Les pays qui sont en faveur du consentement présumé sont souvent proactifs à d'autres niveaux: ils organisent de vraies campagnes de sensibilisation, ils optimisent les mécanismes de

transmission d'information et d'organes au sein du pays, ils engagent et forment beaucoup de professionnels en vue de la discussion avec les familles. C'est souvent là que ça se joue.

Cela me mène à la deuxième raison, plus teintée d'éthique: passer dans un système de consentement présumé ne va pas forcément motiver les citoyens à exprimer leur volonté de leur vivant. Sauf ceux qui refusent le don, mais ils sont minoritaires et c'est à condition qu'ils soient bien informés du système. Les volontaires au don pourraient à l'inverse penser à tort que la question est réglée dans le bon sens et qu'ils n'ont pas besoin de faire l'effort de se prononcer. Mais dans le système soumis à votation, sans connaissance de la volonté du défunt, on passe forcément par la case famille, et c'est à ce moment-là que les réactions de refus sont les plus fréquentes. Les familles sont dévastées. Bien souvent le défunt est jeune, sa mort est inacceptable. Si un pré-

INTERVIEW

lèvement doit intervenir, le corps doit leur être retiré, ouvert... Ce n'est pas anodin. Si on veut vraiment faciliter la décision des familles, alors il faut s'assurer qu'elles soient au courant de la volonté de leur proche décédé. Les familles font la différence entre un vrai consentement, et un consentement présumé par une loi. Donc ce changement législatif ne s'attaque pas au nœud du problème: les gens doivent se prononcer de leur vivant sur cette question. C'est beaucoup plus facile et soulageant pour une famille de dire oui quand elle sait que cela correspond aux volontés du défunt.

Vous voulez évoquer la proposition de la Commission nationale d'éthique? Oui. Dans sa prise de position de 2019, la commission a proposé une addition législative de type «déclaration obligatoire». Il s'agit de mettre en place des procédures poussant les citoyens à se prononcer de leur vivant sur la question: dire s'ils veulent donner leurs organes, ou non, ou s'ils préfèrent ne pas se prononcer. C'est important de respecter aussi la liberté de ne pas décider. Mais

cette solution n'a malheureusement pas du tout pris dans les débats politiques...

Nous obliger à nous positionner, c'est nous faire violence. N'est-ce pas aussi problématique? Il faut mettre les traumatismes en balance. D'un côté il y a le désagrément, pour certains, de devoir se prononcer sur la question. De l'autre côté il y a les familles et les soignants qui doivent prendre des décisions délicates sans être certains de respecter les volontés des défunts. Et si le consentement présumé est accepté en votation, il pourrait générer le risque supplémentaire de prendre des organes à des gens qui n'auraient pas accepté mais n'ont pas eu l'occasion de le dire. Dans ce cas, ce serait une atteinte à l'intégrité du corps sans consentement de la personne concernée.

«Le consentement présumé ne s'attaque pas au nœud du problème»

On vit dans une société qui peine à regarder la mort en face. Faudrait-il selon vous qu'une volonté politique émerge pour thématiser la question des «dernières volontés», souvent réduites aujourd'hui aux aspects matériels et patrimoniaux? Oui. Je travaille actuellement sur le sujet plus général de l'anticipation des soins et des directives anticipées: c'est-à-dire s'exprimer en avance sur les soins que l'on voudrait recevoir au cas où on perdrait sa capacité de discernement. Une chose apparaît clairement: on vit dans un déni de notre propre mort et on n'aime pas se projeter dans des scénarios catastrophes. Ce déni s'applique d'ailleurs à toutes sortes de contextes, y compris dans notre inaction face au réchauffement climatique. Parfois, il faut un peu forcer la main aux gens pour qu'ils se posent les bonnes questions et y apportent des réponses qui seront utiles plus tard.

L'intérêt principal de cette votation n'est-il pas de faire exister ce débat, plutôt que son issue en tant que telle?

Oui à court terme, et non à long terme. Aujourd'hui on en parle en famille, entre amis, certains se décideront et iront se prononcer sur Swisstranplant. Mais dans dix ans, on se retrouvera à la case départ. L'idéal serait de pouvoir respecter l'autonomie décisionnelle de la personne défunte et pour cela il faut savoir ce qu'elle aurait voulu plutôt que de le présumer, dans un sens ou dans un autre, avec une loi. Au contraire, il faudrait activement pousser les citoyens à se prononcer de leur vivant.

Vous êtes philosophe. Que peut la philosophie dans ce type de votation? La philosophie nous incite à justifier nos choix à l'aide d'arguments. Il faut réfléchir aux éléments pour et contre et les balancer. La philosophie aide à identifier les arguments pertinents pour accompagner les décisions politiques. Elle aide aussi à expliciter les valeurs qui sous-tendent des prises de position opposées.

Est-ce le rôle de la Commission d'éthique dont vous faites partie? Absolument. La priorité de la commission n'est pas de diffuser la vérité morale, mais d'aider le politique à réfléchir à tous les aspects pertinents du débat, à les pondérer, et à se mettre d'accord sur des solutions. Au contraire des mathématiques, en éthique il n'y a pas de réponses vraies ou fausses. Il y a des choix d'actions ou de normes d'actions qu'il faut pouvoir justifier. Beaucoup de justifications reposent sur des valeurs cardinales comme l'autonomie décisionnelle, de respect de l'intégrité, le devoir d'aider autrui. La prise en considération des conséquences telles que la santé publique, les vies sauvées, les traumatismes psychologiques comptent aussi dans les évaluations. Différentes personnes peuvent donner des priorités différentes à ces fondamentaux moraux. C'est pour cela que des gens bienveillants et raisonnés peuvent se trouver en désaccord. Il faut alors chercher les compromis acceptables pour tout le monde. ■

Unige: les étudiants musulmans prieront coûte que coûte

RELIGION Malgré une interdiction formelle de l'Université de Genève et la main tendue du temple de Plainpalais en 2018, les étudiants musulmans continueront de faire leurs cinq prières quotidiennes sur le campus, et relancent une pétition en ligne

LUCAS VUILLEUMIER, PROTESTINFO

Le 21 avril, un article paraît dans *Topo*, la revue estudiantine de l'Université de Genève, dans lequel Kaouthar Najim relate le quotidien d'étudiants musulmans réduits à prier dans une cage d'escalier du campus. La raison? L'université ne prévoit pas de local permettant aux étudiants les plus pratiquants d'effectuer leurs cinq prières quotidiennes. Un statu quo qui dure depuis quatre ans, mais qui aujourd'hui s'envenime.

L'article dénonce en effet des faits de «provocation»: «Des affiches montrant la page de couverture de *Charlie Hebdo* avec

des représentations sensibles touchant à la religion musulmane ont été collées aux murs de la cage d'escalier», écrit encore l'étudiante, qui illustre son papier avec l'image d'un tapis de prière jeté dans une poubelle. Une information confirmée par Otmane El Ainouni, membre de l'Association du monde arabe de l'Université de Genève (Amage). Ce dernier relève que les étudiants musulmans, connectés au même groupe WhatsApp, s'y seraient envoyés ces photos, déplorant qu'un climat délétère soit en train de s'installer, sans que cela ne suscite de réaction de la part de l'institution.

Loi sur la laïcité

Si la querelle avec l'institution dure depuis quatre ans, la situation commence à s'envenimer méchamment entre les étudiants. Or, malgré les demandes répétées pour obtenir un tel local de prière, il leur est refusé, car l'utilisation souhaitée serait illé-

gale. En effet, la loi sur la laïcité de l'Etat, actualisée en 2018, stipule que toute activité de culte est interdite dans l'espace public, comme l'explique clairement le recteur, Yves Flückiger, dans son refus d'entrer en matière: «L'Université de Genève garantit la liberté de conscience et de croyance ainsi qu'une stricte neutralité religieuse, d'où l'interdiction de toute activité culturelle dans tous ses bâtiments.»

Pourtant, à l'Université de Genève existe une aumônerie chrétienne (protestante et catholique), ce qui, selon Hafid Ouairi, ancien porte-parole de la mosquée de Genève et directeur de la Fondation de l'entre-connaissance, constitue «une forme d'injustice»: «L'existence d'une aumônerie chrétienne est forcément liée de près ou de loin à l'expression du culte», pose-t-il. Un postulat dont se défend Jean-Michel Perret, aumônier protestant, qui rappelle être «locataire de

l'université» et n'exercer «ni culte, ni prière» au sein de son infrastructure. D'ailleurs, rappelle-t-il, «lorsque des imams étaient venus étudier à la Faculté de théologie, ils avaient expressément demandé de pouvoir venir prier chez nous. Ce que nous avions légalement dû refuser.»

Mais quelle est précisément la demande des étudiants? La création d'une «salle de méditation», mentionne une pétition en ligne lancée il y a quatre ans et récemment relancée. Selon les 3000 pétitionnaires, les membres de toutes les confessions devraient

Si la querelle avec l'institution dure depuis quatre ans, la situation commence à s'envenimer

pouvoir se côtoyer dans un endroit permettant «de se ressourcer et de profiter d'un lieu apaisant sur un plan spirituel». Ils pointent d'ailleurs que c'est déjà le cas dans les universités de Zurich, Saint-Gall ou Lausanne. «L'espace de méditation de l'Université de Lausanne accueille cultes et messes, et de très nombreux étudiants profitent de venir s'y recueillir plusieurs fois par jour», explique Anouk Troyon, aumônière réformée.

Une main tendue

En avril 2018, l'appel de ces étudiants avait pourtant été entendu par les protestants de Genève, comme l'explique la pastore Carolina Costa du LAB, «communauté chrétienne, progressiste, militante et inclusive.» sise au temple de Plainpalais. «À l'époque, j'avais reçu l'un des représentants d'une association d'étudiants musulmans pour leur offrir de venir prier au temple. Malheureusement,

aucune suite n'a été donnée à cette proposition», regrette-t-elle. Questionné sur cette main tendue, un étudiant proche de l'Association musulmane de l'Université de Genève préférant rester anonyme répond sans détour: «Beaucoup d'étudiants musulmans, ainsi que d'autres étudiants chrétiens en recherche d'un lieu de prière, ne se sentaient pas à l'aise ni reconus par cette Eglise.»

Enfin, si certains «prieront coûte que coûte» sur le campus, selon les dires de l'étudiant, l'institution ne prendra pas de sanctions.

«L'université privilégiera toujours la discussion et le dialogue», avance Yves Flückiger, dont l'administration devrait prochainement recevoir une nouvelle demande écrite pour un local de méditation de la part de plusieurs associations d'étudiants musulmans, soutenues par la faitière des associations étudiantes, la CUAE. ■