

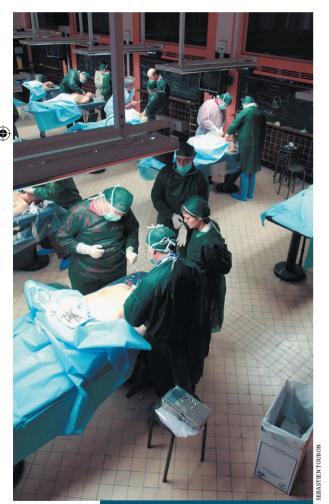
Ouvertures

Questions d'éthique

Le don du corps à la science en quête d'harmonisation

Le scandale du centre des Saints-Pères de l'Université Paris Descartes a provoqué un séisme chez les acteurs du don du corps. Dramatiquement exceptionnel, il a mis en lumière la nécessité d'un encadrement éthique, juridique et financier national, aujourd'hui absent. Le don du corps devrait intégrer les lois de bioéthique, à la faveur du projet de loi qui sera examiné pour la dernière fois par l'Assemblée nationale ce 7 juin.

COLINE GARRÉ



Centre des Saints-Pères de l'Université **Paris Descartes**

idée que le corps de ma mère a probablement été détruit avant toute utilisation scientifique, faute de conditions décentes de conservation, me choque profondément. Il y a une vraie rupture de confiance, la volonté de ma

mère n'a pas été respectée ». Jean-Jacques Guinchard est membre du bureau de l'association « Charnier Descartes, Justice et Dignité pour les Donneurs », qui se bat pour que la justice soit faite et que les responsabilités soient mises à jour et sanctionnées. C'est en novembre 2019 que le scandale éclate lorsque « L'Express » révèle les conditions indignes de conservation des corps dans le plus grand et plus ancien centre anatomique de France, rue des Saints-Pères, rattaché à l'Université Paris Descartes. L'établissement est immédiatement fermé. Six mois plus tard, une mission d'inspection confirme « les graves manquements éthiques qui ont perduré pendant plusieurs années », au moins depuis 2012, et l'absence de prise en compte par les respon-

sables des multiples alertes qui ont pu être lancées. Miavril. l'Université de Paris a été mise en examen pour « atteinte à l'intégrité d'un cadavre ». Au-delà d'une demande de justice

et de réparation, Jean-Jacques Guinchard espère que cette affaire permettra d'harmoniser les règles éthiques et juridiques du don du corps, « comme l'affaire du sang contaminé pour le don de sang », dit-il. Une ambition partagée par les médecins et professionnels du secteur, soucieux de défendre une pratique essentielle mais ternie par les dérives des Saints-Pères. Et qui concerne plus de 2500 corps par an.

Un encadrement juridique flou, des pratiques hétérogènes

Le don du corps à la science a été jusqu'alors le grand absent des lois de bioéthique, qui pourtant invoquent les principes de gratuité du don, de consentement, de non-commercialité et non-patrimonialité du corps. L'activité relève depuis 1887 du droit des funérailles, puis du Code général des collectivités territoriales; elle est considérée comme un legs, une décision testamentaire que le vivant (majeur) prend en pleine capacité de ses moyens. Il doit s'adresser à l'un des 28 centres du don du corps, qui lui remet une carte de donateur.

Une charte des laboratoires d'anatomie. écrite par le Collège médical français des professeurs d'anatomie (CMFPA), existe depuis 2006. Beaucoup de centres ont des règles très strictes. Comme à l'École de chirurgie de Paris (AP-HP): « Nous considérons le corps mort comme un corps vivant », résume le Pr Pascal Frileux, directeur scientifique. « Le site d'hébergement du corps donné à la science est une sépulture provisoire qui se respecte : les étudiants lisent cette charte avant de rentrer dans le laboratoire, les photos et plaisanteries graveleuses sont interdites, et l'on parle du "patient", du "monsieur", de la "dame" », décrit le Pr Fabrice Duparc, professeur d'anatomie et de chirurgie orthopédique (CHU Rouen).

Mais au-delà des grands principes, les pratiques sont très diverses d'un centre à un autre, ne serait-ce que parce que les formes juridiques des centres de don des corps varient, tout comme leurs financements.

Certains ont un statut de laboratoire de leur université, d'autres sont un service propre, d'autres encore sont constitués en associations loi 1901, indépendantes juridiquement de l'université qui les hébergent. Cela se tra-

duit pour les donateurs et leurs familles par des coûts variables, de 0 euro (pour un tiers des centres) à 1200 euros, destinés au transport du corps ou le cas échéant, à l'association, ce qui reste dans tous les cas moins coûteux que des obsèques traditionnelles. De même, les centres n'ont pas tous la même politique de restitution des cendres à la famille, ni la même position sur la question de l'extraction de pièces anatomiques.

Le site d'hébergement du

corps donné à la science

est une sépulture provi-

soire qui se respecte



Ouvertures

Questions d'éthique

À l'École de chirurgie de l'AP-HP. « l'intégrité du corps est respectée, seule la partie où il y a intervention est dégagée du champ opératoire protecteur pendant le projet d'enseignement pratique, il y a ensuite une restauration tégumentaire rigoureuse, indique le cadre de santé Djamel Taleb. La personne porte un bracelet numéroté qui assure son anonymat. Nous contactons les familles à chaque fois qu'un corps arrive puis quand le séjour du corps est achevé, et nous leur remettons les cendres si elles l'avaient demandé - environ 30 % des cas ».

Mais pour d'autres, comme le Pr Grégoire Moutel, chef du service de médecine légale du CHU de Caen et directeur de l'Espace de réflexion éthique de Normandie, « les corps peuvent être "démembrés", il y a atteinte à l'intégrité, mais jamais à la dignité ni au respect, d'une part car il y a eu consentement, et d'autre part car les pièces sont tracées, puis réunies dans le cercueil; les corps sont incinérés dans leur intégralité ».

Si chaque pratique n'est pas en soi scandaleuse, la disparité sur le territoire national suscite des incompréhensions dans les familles. « Certaines, s'informant sur internet, nous demandent pourquoi nous ne rendons pas les cendres voire nous accusent de ne pas respecter la loi... », témoigne le Pr Moutel.

L'absence d'harmonisation des pratiques, en particulier la tenue des registres, peut conduire à trahir la volonté d'un donneur. «Si l'on ne retrouve pas la carte d'un donateur établie dans une autre ville que celle du décès, l'on ne peut accepter le corps », rapporte le Pr Moutel. D'autant que la loi ne donne que 48 heures pour le transférer.

Une réflexion en cours

Le scandale des Saints-Pères a accéléré l'élaboration d'un cadre éthique national. Un ar-

ticle sur le don du corps a été inséré dans la loi de bioéthique chemin faisant. Celui-ci rappelle les principes du don du corps, destinés à des fins d'enseignement médical et de recherche dans des établissements autorisés. Mais le diable est dans les détails que devra régler un décret en Conseil d'État. Un groupe de travail sous l'égide du ministère de la Recherche est déjà à l'œuvre. Parmi les questions à trancher figurent celle du consentement (le donateur peut-il avoir le choix des usages auxquels sera soumis son corps?), des frais du don (la gratuité peutelle être totale?), du retour des cendres, de l'organisation d'une cérémonie ou d'un hommage aux donateurs.

L'association « Justice et Dignité » demande un parcours du donateur prévoyant une sé-

rie d'étapes harmonisées depuis la réflexion préalable consentement jusqu'au traitement du corps, avec une palette de possibilités (de la disperdes cendres

dans l'anonymat à la restitution d'une urne à la famille) en fonction des souhaits de la personne et la nomination d'une personne de confiance. Elle plaide aussi pour la plus grande transparence et le dialogue au sein des familles. « L'on pourrait expliquer le devenir possible des corps. Aujourd'hui, on donne son corps à la Science avec un grand S mais on ne sait guère en quoi cela consiste », observe Jean-Jacques Guinchard.

Mais certaines options se heurtent à des impératifs de faisabilité. La restitution de la totalité des cendres n'est pas toujours possible lorsqu'il y a prélèvement d'organe et conservation pour l'enseignement ou à

des fins de recherche (par exemple en médecine légale), souligne le Collège des professeurs d'anatomie, proposant, en guise de solution intermédiaire, la restitution partielle des cendres si le défunt en a exprimé le souhait lors de son inscription.

La question elle-même de l'extraction de pièces anatomiques n'est pas tranchée. Si certains centres comme l'École de chirurgie de Paris ne pratiquent aucun démembrement, la majorité des centres ne considèrent pas envisageable l'utilisation exclusive de corps intègres, selon le CMF-PA, car cela pourrait conduire à une utilisation « sous-optimale », à l'encontre de la volonté des donneurs.

Enfin, les questions financières sont nombreuses et sensibles. Le don du corps doit-

> il être totalement gratuit pour les familles? « Cela paraîtrait normal, ou bien il faudrait un véritable encadrement », répond Jean-Jacques Guinchard, Le CMF-PA craint, lui, qu'une

gratuité totale favorise des dons motivés par des considérations économiques.

Derrière se pose la question du financement des centres, qui peuvent avoir des charges annuelles allant de 60000 à 230 000 euros et se retrouver rapidement déficitaires. Certains centres peuvent alors facturer des activités à des organismes de formations académiques, à des partenaires institutionnels ou au secteur privé, ou recourir à la philanthropie. « Le maintien d'un équilibre entre ces différentes activités, valorisées financièrement ou non, est un impératif éthique auquel il ne peut être dérogé », préconise le CMFPA. Car le risque est bien celui d'une marchandisation des corps

L'adoption imminente de la loi de bioéthique devrait ainsi donner une impulsion décisive dans l'harmonisation des pratiques et la mise en place d'un financement des centres national et pérenne. Elle pourrait notamment ouvrir la voie à la création d'un centre national du don de corps (CNDC), réclamé par de multiples instances (1), qui aurait entre autres missions celle de porter l'information et le débat au cœur de la société

Coline Garré

(1) Le CMFPA, l'Association nationale des étudiants en médecine de France, l'association « Charnier Descartes Justice et Dignité », les présidents de la Conférence des doyens des Facultés de médecine et de l'Académie nationale de chirurgie, l'Inspection générale des affaires sociales, etc.

Aujourd'hui, on donne son corps à la Science mais on ne sait guère en quoi cela consiste



Les corps donnés à la science servent à l'apprentissage (initial et continu) de l'anatomie et de la chirurgie pour les étudiants en santé et les chirurgiens, en complémentarité avec les nouveaux outils technologiques. Ils permettent ainsi que jamais la première fois ne se fasse sur un patient vivant, sans oublier la dimension symbolique de la confrontation à la mort. Les corps servent aussi à la recherche (parfois privée), notamment pour la mise au point d'organes artificiels, de

prothèses, de techniques complexes de chirurgie (greffes de cornée, lambeaux libres en chirurgie plastique) et d'imagerie, ou encore à des travaux en médecine légale ou en entomologie. Les motivations des donateurs sont diverses : volonté altruiste d'aider la médecine ou de témoigner de la reconnaissance à l'égard de l'institution médicale, rejet (ou indifférence) des rituels traditionnels, et à la marge, volonté d'éviter les coûts des funérailles.

31/05/2021 15:22:34 OMED9902 034 035 OVW 35



