ERENA
Espace de Réflexion Éthique de Nouvelle-Aquitaine
BORDEAUX LIMOGES POITIERS

REVUE DE BIOÉTHIQUE DE NOUVELLE-AQUITAINE

SOMMAIRE

• Entre accords et contretemps en fin de vie : Les enjeux temporels de la sédation profonde et continue jusqu'au décès en cancérologie
• Le corps sujet de droit
• Les protecteurs naturels. Le droit des passants et du hasard
• Vivre quand le corps fout le camp
• Café éthique ou éthique en discussion. Greffes d'organes pour les migrants, droit ou libéralité ?

2022
Numéro 9

Rédacteurs en chef : Pr Bernard BIOULAC, Dr Maryse FIORENZA-GASQ, Pr Roger GIL

N°ISSN : 2261-3676

Editeur : ERENA

Correspondance : milianie.lebihan@chu-poitiers.fr

Retrouvez les autres numéros au lien suivant : https://espace-ethique-na.fr/ressources_477/revue-bioethique_911.html

SOMMAIRE

Entre accords et contretemps en fin de vie : Les enjeux temporels de la sédation profonde et continue jusqu'au décès en cancérologie ---------- 7
Alfonsina Faya Robles, Bettina Couderc, Nathalie Caunes-Hilary

Le corps sujet de droit ---------- 19
Nadine JOSEPH-HENRI

Les protecteurs naturels. Le droit des passants et du hasard ---------- 25
Gérard Mémeteau

Vivre quand le corps fout le camp ---------- 35
Michel Bille

Café éthique ou éthique en discussion : Greffes d'organes pour les migrants : droit ou libéralité ? ---------- 43
Antoine Thierry, Christine Silvain, René Robert, Milianie Le Bihan, Roger Gil

Titre : Entre accords et contretemps en fin de vie : Les enjeux temporels de la sédation profonde et continue jusqu'au décès en cancérologie.

Alfonsina Faya Robles, UMR 1295 INSERM, Université Toulouse 3, Toulouse, France
Bettina Couderc, UMR 1295 INSERM, Université Toulouse 3, Toulouse, France ; Institut Claudius Regaud – IUCT Oncopole, Toulouse, France
Nathalie Caunes-Hilary, Institut Claudius Regaud – IUCT Oncopole, Toulouse, France

Mots clés : Mort – Fin de vie – Sédation – Pratiques professionnelles – Cancérologie – Soins palliatifs

Résumé : Entre accords et contretemps en fin de vie : Les enjeux temporels de la sédation profonde et continue jusqu'au décès en cancérologie.

La sédation profonde et continue jusqu'au décès n'est pas sans poser des enjeux sociaux et éthiques sur les temporalités contemporaines du mourir. A partir de données qualitatives issues d'une recherche menée auprès des professionnels d'un centre de cancérologie, l'article analyse trois enjeux particuliers de cette pratique. Le premier concerne le pronostic par les soignants de l'approche du décès chez les patients, ainsi que les ressources mobilisées face à l'incertitude. Le deuxième enjeu temporel correspond à l'anticipation de la sédation dans les suivis des patients, permettant une majeure participation dans les décisions des professionnels investis dans les soins. Le troisième enjeu recouvre le délai entre la sédation et le mourir biologique, révélant des problèmes de « sens » du travail des soignants. L'article montre, finalement, comment la maitrise médicale actuelle de la mort, notamment par la pharmacopée, renouvelle des questions sociales et éthiques, sur les temporalités de la « bonne mort ».

Keywords : Death – End of life – Sedation – Professional practices – Cancerology – Palliative care

Abstract : Between agreements and counter-agreements at the end of life: The temporal issues of deep and continuous sedation until death in cancerology.

Deep and continuous sedation until death raises social and ethical issues on the contemporary temporalities of dying. Based on qualitative data from research with professionals in a cancer center, the paper analyses three specific issues of this practice. The first concerns the prognosis by carers of the approach to death in patients, as well as the resources mobilized in the face of uncertainty. The second temporal issue corresponds to the prevision of sedation in the follow-up of patients, allowing for more participation in the decisions of the professionals involved in care. The third issue covers the time-lapse between sedation and biological death, which reveals problems of 'meaning' in the work of carers. Finally, the article shows how the current medical control of death, notably through pharmacopoeia, renews social and ethical questions on the temporalities of the 'good death'.

I. INTRODUCTION

Aujourd'hui, que ce soit à l'hôpital ou à domicile, l'utilisation de la pharmacopée a fortement modifié l'expérience du mourir pour des personnes atteintes de pathologies chroniques (Lafontaine et al. 2018). Elle majore le processus de médicalisation de la mort (Carol, 2004). Parmi les prises en charge médicalisées de la fin de vie, en France, nous pouvons citer la possibilité pour les patients de demander, dans certaines conditions, la mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD) grâce à l'administration continue d'un hypnotique sédatif comme par exemple le *midazolam* (Hypnovel®).

Selon la loi de 2016, cette SPCMD concerne uniquement des personnes atteintes d'une maladie grave et incurable présentant une souffrance physique et/ou psychique réfractaire et pour lesquelles, le « pronostic vital est engagé à court terme », ou pour lesquelles la décision d'arrêter un traitement peut conduire à ces deux conditions. En effet, la SPCMD est une procédure très encadrée par une législation dont les contours ont été précisés au cours du temps. Nous pouvons citer la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ainsi que le décret du 3 aout 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

De nombreux débats médiatiques et politiques ont illustré les reliefs moraux et normatifs de la mise en place d'une SPCMD ces dernières années. Pour notre part, nous nous sommes intéressées à celle-ci en tant que pratique. En effet, le nouveau droit introduit par l'article 3 de la loi de 2016, concernant la SPCMD, interroge d'une manière rénovée les processus décisionnels et les relations entre profanes et professionnels de santé, ainsi qu'entre ces derniers. Cette pratique concerne donc les « *recompositions contemporaines du faire mourir » et du « laisser mourir »*(Memmi et al., 2009).

Très peu de travaux sociologiques se sont portés sur la sédation profonde et continue en tant que pratique. Si la littérature commence à prendre la sédation comme objet, c'est souvent en tant que modalité de l'idéal contemporain d'une « bonne mort » (Castra, 2003; Seymour et al., 2002), en pointant l'injonction qui est faite à l'individu en fin de vie de « participer » à sa mort de façon sereine afin de vivre pleinement cette étape de son existence (Castra, 2003; Marchal et al., 2016). Prenant ici la pratique de la sédation dans le sens sociologique classique (dans la lignée de Weber et d'Elias) l'activité de la sédation, ne peut pas relever d'une volonté individuelle *ex nihilo*. Elle concerne donc des individus toujours pris dans un tissu de relations avec autrui, inscrits dans des rapports de pouvoir et des structurations particulières (institutionnelles, organisationnelles, culturelles, etc.) et dans des contextes spatio-temporels spécifiques.

Dans la littérature, la « sédation terminale » se présente comme étant « le seul moyen pour répondre à la mission centrale de soulagement des soins palliatifs » (Legrand et al., 2016). Elle apparait néanmoins comme une pratique ambiguë et embarrassante pour les professionnels de santé qui y sont confrontés. En effet, des recherches menées à l'étranger indiquent que certains médecins, infirmières et membres de la famille impliqués dans cette pratique éprouvent une détresse émotionnelle et/ou morale (Raus et al., 2014) lorsqu'ils la mettent en place. Il est rapporté aussi le fait que la SPCMD produit des changements dans les pratiques médicales et l'organisation des services.

Cet article revient sur les résultats d'une recherche interdisciplinaire, articulant une approche bioéthique et sociologique, entamée en 2019, sur la fin de vie médicalisée et la pratique de la sédation profonde et continue jusqu'au décès dans un centre de cancérologie. Dans le cadre de cette recherche, nous nous sommes interrogés sur les enjeux sociaux et éthiques posés par la pratique de SPCMD. Nous avons voulu identifier les termes de la loi pouvant être interprétés différemment selon les services du centre, et selon les différents segments professionnels. Rares sont les enquêtes sur la fin de vie et la sédation qui portent une visée comparative entre les prises en charge des différentes pathologies cancéreuses, entre les caractéristiques des services et entre les différents soignants (Marche, 2004).

Nous avons mis en œuvre une enquête basée sur des méthodes quantitatives et qualitatives auprès de professionnels de santé travaillant dans un centre de cancérologie en France. Nous avons réalisé une enquête par questionnaire anonyme (« Connaissez-vous la loi Claeys-Leonetti ? ») afin d'évaluer la connaissance de la loi de 2016 par l'ensemble des professionnels (médecins, cadres, infirmiers et aides-soignants) des divers services. Le questionnaire a été envoyé via l'intranet de l'institution entre janvier et mars 2019. Les données (108 questionnaires exploitables) ont fait l'objet d'une analyse statistique simple et croisée, avec le logiciel R[1]. Ces analyses, nous ont permis, non seulement, d'identifier les zones de tension entre la loi , la pratique et les différents niveaux de connaissance de la loi dans les différents services et professionnels, mais elles nous ont aussi servi de support de présentation et d'introduction aux discussions de type *focus group* (12 entretiens collectifs) avec les professionnels des services. Ces *focus group* réalisés avec infirmiers et aides-soignants des différents services ont porté sur la pratique de la sédation, son cadre juridique et, de manière plus ample, sur la prise en charge de la mort dans leurs services. Finalement, nous avons mené 14 entretiens semi-directifs avec des médecins de tous les services. Les *focus groups* et les entretiens ont été enregistrés, retranscrits et analysés. Ce corpus de données qualitatives nous a permis d'explorer plusieurs

1 R Development Core Team (2005). R: A language and environment for statistical computing. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. ISBN 3-900051-07-0, URL: http://www.R-project.org.

dimensions de la pratique de la sédation, dont les enjeux autour de la décision de mise en place de la sédation (Legrand et al., 2016 ; Couderc et al. 2021.) et les enjeux temporels de celle-ci.
C'est sur cette dernière dimension que nous allons discuter dans cet article. La pratique de la sédation révèle, sous un nouvel angle, des enjeux autour de la temporalité de la mort. Lors de l'analyse de nos données qualitatives, nous avons repéré trois enjeux temporels distincts, dont il s'agira ici de présenter les contours sociaux et éthiques.

II. LA MORT SOUS SEDATION ET SES ENJEUX TEMPORELS

Le premier enjeu temporel est celui inhérent à l'activité d'évaluation professionnelle du «pronostic vital» du patient. Comme nous le verrons, « *faire le diagnostic de la fin de vie* » comporte un enjeu fort en termes de temporalité (Robert, 2018). En effet, la loi spécifie que la SPCMD ne peut être appliquée que pour un patient au « pronostic vital engagé à court terme, (décès prévisible dans les heures ou les jours suivants). Au carrefour entre un prolongement « artificiel » de la vie (obstination déraisonnable) et une précipitation de la mort (euthanasie), il s'agit dès lors pour les professionnels de se doter de paramètres d'évaluation pour saisir ce qu'ils jugent être le moment « naturel » du trépas. Il s'agit, pour eux, de « respecter le rythme de l'entre- deux que constitue désormais la fin de vie : ne pas prolonger la vie, mais ne pas l'arrêter intentionnellement » (Launay, 2016). Même si plusieurs recherches montrent que la sédation ne raccourcit pas la vie (Guirimand et al., 2017), cette question se pose encore aux soignants, lesquels devront se doter de paramètres afin de réaliser cette évaluation, qui sert comme cadre normatif et temporel à la décision d'une SPCMD[2].

Le deuxième enjeu temporel, lié de manière intriquée au premier, est celui relatif aux possibilités de pouvoir mener à bien une « décision anticipée » de sédation. Cet axe temporel n'est pas porté vers un moment précis dans le futur qu'il faut pouvoir pronostiquer, comme le précèdent, mais distingue plutôt deux rythmes opposés d'enchainement d'actions médicales : celui de la « programmation », linéaire et organisée des pratiques, et celui de « l'urgence », où les actes sont précipités et désordonnés. Si cet enjeu est lié au premier – dans le sens où pour pouvoir « anticiper » il faut pouvoir bien projeter et « situer » dans le futur le moment du décès – il met en jeu un autre type de temporalisation des pratiques sociales. En effet, l'enjeu temporel ici distingue la situation inattendue (l'urgence) qui est signalée par les professionnels de santé comme étant particulièrement « dure à vivre », et celle de la programmation d'une sédation. Ainsi, une « sédation programmée » est vue et vécue comme une suite rythmée et bien orchestrée de toutes les actions et acteurs qui participent. Cette distinction entre anticipation et urgence est, de même, teintée d'un jugement de valeur de la part des professionnels : « *une bonne sédation est celle qui est anticipée* ». Effectivement, plus elle est anticipée, plus cela laisse de temps aux différents acteurs (famille, soignants, médecins) de s'accommoder dans leurs interactions et avec le mourant. Par ailleurs, cette évaluation morale de « l'anticipation » est liée aux possibilités de conditions pour une participation plus démocratique de tous ces acteurs aux décisions en fin de vie (Couderc et al. 2021).

Finalement, le troisième enjeu temporel est celui ouvert par le temps qui s'étend entre la mise en place d'une sédation et le moment effectif du décès. Cette temporalité fait l'objet des appréciations différentielles et d'un temps vécu comme plus ou moins long. Il s'agit ici de la « temporalité du mourir » (Denise, 2020) sous sédation. Si la tension temporelle d'un long « mourir » est souvent évoquée comme découlant des deux premières tensions (celles d'une mauvaise évaluation du pronostic vital et donc d'une mauvaise anticipation et programmation), elle n'y est pas toujours liée, tel que nous le verrons. Cet enjeu temporel évoque aussi les difficultés liées à la prise en charge d'un patient qui se situe dans un « entre-deux »(Denise, 2020), ni vivant ni mort (mais endormi), pouvant poser des problèmes « de sens », pour les professionnels.

A. 1er enjeu temporel : « C'est proche, mais on ne sait pas… ». Les contextes, les signes et les arrangements dans la perception de l'approche de la mort

Toute une organisation sociale met en forme collectivement l'expérience du cancer (Ménoret, 1999). Elle se base sur un ensemble de temporalités. La prise en charge du malade et les activités médicales sont rythmées par des protocoles, des routines, et pratiques thérapeutiques qui se structurent actuellement notamment autour de « projets ». Ainsi, pour un patient en progression de sa pathologie, des évaluations constantes de la maladie et de ses « phases », déterminent le passage de projet en projet. Le patient passera donc de « projets thérapeutiques » à un « projet de soins adjuvants (contrôle de la progression de la pathologie)» plus ou moins associés à des projets de « soins de support » (améliorer le confort du patient potentiellement souffrant) pour aboutir à un « projet palliatif ». Phases de la maladie et « projets » délimitent ainsi des cycles de la vie des patients en cancérologie qui sont construits, dans une large mesure, par le travail médical.

Si le passage à « la fin de vie » semble moins problématique dans son évaluation, car lié au passage du « projet curatif » au « projet palliatif », celle du moment précis de la mort l'est davantage. Cette évaluation pronostique de la « phase terminale » est cependant nécessaire car la connaitre doit permettre aux professionnels d'aider le patient à commencer son

2 Une fiche « repère » de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, est consacrée à l'évaluation du pronostic vital du patient. Cette fiche insiste sur la difficulté d'apprécier un pronostic, en rappelant qu'un éclairage pluriprofessionnel permet une évaluation plus fiable. Parmi les éléments cliniques à prendre en compte, il y a l'aggravation rapide de la situation avec un déclin fonctionnel se traduisant, par exemple, par une chute du score sur l'échelle de Performance des Patients en soins Palliatifs (PPS).

« travail » subjectif et objectif de préparation à une « bonne mort » (Castra, 2010). En effet, la norme contemporaine de la « bonne mort » suppose une dimension temporelle, individualisée et autonome, laissant une place de plus en plus en plus grande au « temps du patient ». Même si, comme on le verra, la trajectoire du mourir est construite, en pratique, dans des cadres temporels (Grossin, 1996) liés à l'organisation des soins en fin de vie.

Ce sont les professionnels de santé, notamment les médecins, qui évaluent le pronostic vital des patients. C'est cette évaluation qui fera entrer les patients dans une nouvelle étape de leur trajectoire de soins, non pas celle de « fin de vie » qui s'inscrit dans une temporalité plus dilatée, mais celle du mourir qui doit s'étendre de « de quelques heures à quelques jours », selon la loi de 2016. En effet, depuis que la loi de 2016 cadre cette pratique, elle doit être effectuée dans les limites du « pronostic vital engagé », au risque d'être hors la loi quand ce n'est pas le cas. Mais comment les professionnels de santé produisent-ils un tel pronostic ? Comment parviennent-ils à délimiter le moment où la vie disparaît?

Le pronostic du moment de survenue de la mort devient aussi un véritable enjeu éthique car il ouvre et ferme diverses possibilités d'actions thérapeutiques et d'accompagnement. Or, comme nous disent les médecins rencontrés, cette appréciation n'est pas « un A ou un B » , « *C'est proche mais on ne sait pas… », ou encore « On ne sait pas le jour et l'heure, alors… Voilà, mais on comprend* ». Un jeune médecin interne en oncologie constate : « *Alors, le temps c'est hyper difficile à estimer. C'est quelque chose que les patients nous demandent souvent… 'combien de temps il me reste ? combien de jours, combien de semaines'… Il est impossible de répondre. Après, non, je ne sais pas. Des fois, on sent, en effet, que la fin approche, le patient se dégrade très vite, on sent qu'il ne va pas bien, et on se dit 'c'est proche', mais on ne sait pas quand…* ».

Cet enjeu temporel s'inscrit dans la thématique de l'incertitude médicale, largement étudiée par la sociologie médicale (Fox, 2000; Ménoret, 1999) particulièrement celle pronostique (Christakis, 2001; Davis, 1960; Kentish-Barnes, 2007; Lamont et al., 1999). Cette incertitude prend un poids particulier lorsqu'il s'agit de « pronostic vital », car celui-ci n'est pas effectué pour soi-même mais pour un autre (Fortin et al., 2016) et de plus, cette évaluation déterminera la poursuite ou l'arrêt de traitements, de soins et des dispositifs techniques et pharmacologiques, ou du moins leur légalité. Le pronostic, à la différence du diagnostic, dépend aussi d'éléments qui ne sont pas (encore) présents, et donc « imprévisibles dans l'évaluation de la situation » (Bateman, 2010). Comme le dit la sociologue Kentish-Barnes, ayant travaillé dans des services de réanimation : « Donner un pronostic peut faire peur aux médecins mais leur permet aussi de réaffirmer leur autorité et leur confère un sentiment de maîtrise qui fait parfois défaut, notamment en matière de fin de vie » (Kentish-Barnes, 2007).

Ainsi, même si ce n'est pas une « *science exacte* », tel qu'un jeune médecin le rappelle, les soignants mobilisent des ressources diverses pour pouvoir effectuer cette estimation, qui leur sert moins pour la déclarer au patient, que pour donner sens et direction à leurs propres actions : mettre en place des actions de soins spécifiques et/ou en arrêter d'autres.

Ces ressources pronostiques puisent dans différents registres qui se veulent plus ou moins « objectifs » et qui sont mobilisés autant par les médecins que par les infirmiers et les aides-soignants.

Il y a d'abord les signes visibles corporels qui sont mobilisés pour pronostiquer une mort proche. Comme nous dit une infirmière du service de chirurgie : « *Déjà le premier truc, c'est le changement de teint qui devient grisâtre. Puis la respiration et la perte de conscience ; la respiration qui se modifie* ». Ainsi que précisé par une soignante du service d'hématologie-greffe : « *La couleur est tout (…) ils ont voilà, un teint spécifique* ». Loin d'être seulement identifiés par les aides-soignants et infirmiers, ces paramètres corporels visibles, comme la teinte, ou l'insuffisance respiratoire, sont aussi évoqués par les médecins.

Les signes visibles corporels les plus mobilisés sont cependant ceux de « l'inconfort physique » et surtout celui de « la douleur ». Ce sont ces paramètres qui permettent aux soignants d'objectiver le pronostic et l'incertitude, notamment par l'usage des échelles et scores validés par des organismes sanitaires. Il n'est pas anodin que la douleur revienne comme le signe caractéristique de l'approche de la mort, dans le cadre des problématiques de la prise en charge palliative. En effet, historiquement, comme le démontre Michel Castra (2003) l'expertise de la douleur (l'algologie) devient la pierre angulaire de la stratégie de légitimation médicale des soins palliatifs dans un contexte médical souvent hostile et permet de constituer la fin de vie comme un véritable domaine médical. Nos données montrent cependant comment cette « culture palliative » (Moulin, 2000) s'est étendue au-delà des professionnels du palliatif et recouvre une grande partie de la communauté médicale en cancérologie. Nous trouvons ainsi des médecins et des soignants d'autres domaines, souvent très éloignés en termes de « culture médicale », comme la chirurgie, faire mention de la douleur et des souffrances physiques des patients comme les principaux paramètres du « pronostic vital engagé » et de la fin.

Au-delà de la douleur, la force de cette « culture palliative » (Moulin, 2000) se retrouve dans d'autres paramètres d'évaluation mobilisés par les soignants, des signes qui sortent du domaine « objectivable ». Il s'agit ici des souffrances, de l'anxiété, de l'angoisse, du retrait « du désir de vivre ». Il s'agit de prendre en compte ce qui relève de l'expérience subjective du patient pour évaluer sa mort imminente.

Tel que nous dit un médecin senior en oncologie : « *(…) il y a la clinique de la vie de tous les jours, et… les douleurs très importantes, la cachexie, … l'état d'épuisement, l'examen clinique. (…)… bah toutes ces choses-là sont des indices forts concernant le fait que ce patient va être ou est dans une phase de fin de vie enclenchée… Et après il y a des choses, même si vraiment je déteste faire semblant d'être psychologue et je ne veux pas l'être, il y a des choses qu'on finit par apprécier…(….) c'est la verbalisation de la rétraction du désir de vivre. Et les patients, chacun à leur façon, verbalisent le fait que le désir de vivre est en train de les quitter. Eh…, par exemple, un… y a des gens qui vous disent qu'ils sont à la fin de leur vie. Je n'ai pas besoin de l'interpréter [rires]. Sauf si vous avez des barrières : si quelqu'un dit qu'il va mourir, il faut le croire ; c'est qu'il le ressent* ».

Une autre oncologue senior nous dit également : « *la fin de vie… et puis… je dis… au-delà de la quantité, il y a la qualité de la fin de vie… Il y a des gens qui souffrent tellement physiquement et psychologiquement… que pour moi ce n'est pas éthique, ce n'est pas humain, ce n'est pas… que de ne pas sédater…(…), ils craquent, ils pleurent. Ils sont hyper déprimés… ils disent 'j'en ai marre… je voudrais que ça finisse…'* ». Ainsi, on tente de saisir la « quantité de temps » par la « qualité » ressentie par le patient. Il est intéressant de noter aussi que cet ensemble de signes ne sont pas repérés sur un corps détaché de toute relation et de son environnement. Si la médecine se fait « police des temps », car « elle met le corps mourant au diapason des phases de la trajectoire du mourir définies par les médecins et par les institutions » (Julien et al., 2019), elle le fait de plus en plus imprégnée de cette « culture palliative » qui essaye d'articuler l'observation des corps des mourants à une tentative d'approche holistique du malade (Moulin, 2000) qui passe notamment, dans les mots des professionnels rencontrés, par l'idée de « contexte ».

Cette idée de « contexte » est protéiforme dans les propos des soignants. Nous y trouvons plusieurs dimensions. Il y a d'abord le «contexte personnel du patient », où les dimensions mises en avant seront d'ordre psychologiques et relationnelles : « *L'angoisse, l'anxiété est un paramètre qui joue* », nous dit une oncologue sénior. Une autre médecin nous dit : « *parfois ils nous disent 'j'ai vu tout le monde', ou parfois ils nous disent 'je ne veux pas être sédaté tant que mon fils ou ma fille n'est pas venu'… mais après 'j'en ai marre'. Souvent ils se ' sédatent eux-mêmes' aussi… ils lâchent prise et là ça va plus vite,… ça je l'ai remarqué…* »

A l'extrême opposé, le contexte peut aussi faire référence à une vision plus médicalisée des phases de la maladie. Ainsi, quand nous demandons à un jeune médecin comment il évalue la mort imminente : « c*'est un contexte chronique associé à un événement aigu… et puis un état général du patient, cet ensemble de paramètres qui fait qu'on se dit : on ne va pas s'en sortir* ».

Mais généralement, ce qu'on réfère comme étant le « contexte personnel du patient » se présente comme un entrelacement de la trajectoire du patient, de son histoire clinique, et des relations qui se tissent autour de celles-ci. Cette dimension relationnelle du « contexte » comporte non seulement la relation patient-médecin, mais aussi la famille, les équipes de soins et les relations des médecins entre eux. Comme nous dit un oncologue sénior quand on lui pose la question de l'imminence de la mort : « *y a plein de trucs. Y a l'alerte… l'alerte, c'est ce qu'on nous raconte : le message au secrétariat ; le coup de fil du collègue médecin de famille qui finit à un moment donné par réclamer une hospitalisation pour un symptôme sur lequel, tout de suite, on a une lumière qui clignote dans la tête en se disant : ça sera un symptôme réfractaire ou ça le deviendra ».*

Dans la délimitation de ce contexte de mort imminente une place fondamentale est donnée par les professionnels à leurs propres pratiques thérapeutiques. « *C'est le contexte, donc généralement, ce sont les patients qui sont en échec de leur traitement, avec une maladie qui progresse et pour lesquels nous avons peu d'alternatives* ». Ainsi, non seulement le patient est en échec thérapeutique mais l'équipe médicale se sent également prise en défaut. Souvent sous le ton de l'échec, sont évoqués ici le fait de n'avoir plus rien à proposer au patient, ou « peu d'alternatives », ou « plus de traitements », etc. Ici, l'acteur arrivant « au bout » est moins le patient que les médecins eux-mêmes. Une infirmière du service Hématologie-Greffe, nous dit : « *Les médecins, en analysant les bilans sanguins, nous disent souvent aussi : là, on est au bout de ce que l'on peut proposer* ». Un chirurgien en ORL explique : « *Pour nous, c'est juste une qualité de prise en charge du patient en fin de vie… (…)… bien sûr on a discuté avant de toutes les options thérapeutiques… on sait qu'on est au bout de ce que nous pouvons proposer* ».

Ainsi, malgré cette « culture palliative » qui revendique les temporalités du patient face à sa propre mort, nous voyons que le « pronostic vital engagé » est une activité sociale, négociée entre plusieurs acteurs, où les médecins se placent en tant que chef d'orchestre des « signes divers » et du « contexte ». Ce pronostic de la mort est nécessaire, tel qu'on l'a dit, pour pouvoir mener à bien l'organisation des diverses actions de soins, comme nous dit une infirmière : « *Le décès attendu et le décès brutal, sont deux choses différentes* ».

B. 2ème enjeu temporel : « Le décalage de timing » dans la décision médicale. Anticiper (ou pas) une sédation

Plusieurs auteurs en sociologie, notamment celle du travail, ont mis en évidence l'épuisement et la perte de sens qui peut provoquer chez les professionnels l'injonction à l'urgence (Bouton, 2013). Ce que les

médecins appellent « l'urgence oncologique[3] », peut être en effet vécue très difficilement par des soignants ayant incorporé des idées de la « culture palliative », où la mort « dans l'urgence » se distinguerait de celle « idéale » (Castra, 2010) qui constitue l'achèvement d'une fin de vie progressive. Cependant, nos données montrent que ce n'est pas tant l'urgence qui pose problème en soi, que le fait de ne pas pouvoir l'anticiper. Nos interlocuteurs indiquent que des actions importantes peuvent être réalisées dans l'urgence et sans tensions, dès lors que celles-ci ont été « anticipées ». Autrement dit, non pas tant qu'une décision a été prise au préalable mais plutôt que plusieurs scénarios décisionnels ont été projetés et concertés collectivement autour du devenir d'un patient.

En 2018, le rapport du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV)[4] sur les pratiques de la sédation profonde et continue jusqu'au décès en France, soulevait le paradoxe d'incompatibilité des temporalités entre « *le temps du malade en fin de vie qui demande à avoir accès à une SPCJD et la lourdeur de la procédure que le médecin doit suivre pour la mettre en œuvre s'il veut respecter les recommandations* ». Comme paraphrasant ce rapport, un médecin oncologue sénior, nous disait lors d'un entretien, que les problèmes liés à une sédation venaient souvent de ce « *timing de décision qui n'était pas partagé ou (pas) suffisamment partagé* ». Ainsi, nos données montrent le fait que ce décalage viendrait moins d'une « lourdeur de la procédure (collégiale) » que du fait de temporalités différemment construites entre les professionnels du soin. Le même médecin oncologue poursuit: « *En d'autres termes, les infirmières et les aides-soignantes qui sont au contact de corps, euh… peuvent percevoir parfois de façon un peu anticipée ou parfois en retard d'ailleurs… Mais souvent de façon anticipée… euh, comment les choses vont évoluer par rapport à un jeune docteur qui est encore un peu dans la théorie… eh… de la médecine…* »

La temporalité de l'anticipation ouvre un espace-temps qui permet une participation majeure des différents professionnels aux décisions de sédation, notamment par la mise en place de la collégialité pluridisciplinaire (Couderc et al.2021). Une aide-soignante nous dit : « *La plupart des réunions collégiales sont faites à la demande des soignants. Parce que c'est quand même compliqué de faire une toilette à quelqu'un qu'on ne peut pas tourner dans le lit parce que dès qu'on lui pose la main dessus on lui fait mal. Et ça interroge la pratique du soignant de faire un soin et d'être agressif. Donc, si l'équipe a pris la décision, si on a recueilli les souhaits du patient et que ça va vers avec une sédation, c'est quand même pour moins de douleur, moins de souffrance* ».

Dans le *focus group* du service d'hématologie-greffe, des infirmières et des aides-soignantes en parlent ainsi :

Soignante[5] : (...) Après c'est vrai qu'il y a eu certains cas, quand même, on a mis la sédation tard, et ils ont souffert.
Enquêteur : et du coup pourquoi on l'a mise tard ?
Soignante: je pense que ça c'est médical, ce n'est pas nous, après.
Soignante: nous, voilà, on est les premiers en ligne, quoi. C'est nous qui sommes dans la chambre avec le patient, la famille. C'est vrai que c'est difficile.

Une médecin oncologue sénior confirme cette vision de la sédation mal vécue quand elle arrive trop tard: « *Quand ça se passe mal, c'est quand on se dit : peut-être qu'on aurait pu faire avant. (…) Le trop tôt, je le limite… on ne se rend pas forcement compte, mais de temps en temps on se dit : mince… on se dit : un petit peu avant ça aurait été bien* ».

Ainsi, les acteurs s'accordent pour dire qu'une sédation programmée est plus confortable pour tout le monde et que les actions précipitées de la fin de vie ne se conforment pas avec un idéal de bonne mort. Cependant, face à la mort annoncée, les temporalités et les logiques des différents professionnels peuvent être divergentes. Elles sont ainsi constamment négociées. Comme le dit un oncologue sénior : « *Il y a une négociation permanente, qui si elle se passe bien… doit permettre de verbaliser deux exigences qui doivent se travailler ensemble : y a une exigence des infirmières et des aides-soignantes… c'est : je m'occupe de son corps… eh… et je suis en contact de son corps longtemps pendant la journée et donc j'ai besoin qu'on s'occupe immédiatement de ce que j'ai perçu. Et y a une exigence médicale qui est : je veux prendre la responsabilité qui nous engage et j'ai besoin de temps pour que les jalons, les bornes de cette décision soient respectées parce qu'on prendra une décision qui doit être la moins traumatisante pour l'équipe et la plus bénéfique pour le patient* ».

Les divergences apparaissent entre des services qui seraient plus portés vers les soins techniques (le cure) , comme par exemple le service de chirurgie, et ceux qui seraient davantage portés vers le care, comme le service de soins de support. Cependant ces divergences apparaissent aussi au sein des services, entre les segments professionnels ou encore entre les « jeunes » et les « anciens » du service. Lors d'un *focus group*, les infirmières et aides-soignantes du service de chirurgie ont cherché à nous éclairer sur ces divergences:

3 L'urgence oncologique fait référence à une situation clinique liée au cancer ou au traitement qui met le patient en risque vital et donc requiert une prise en charge rapide. Dans le cadre de la fin de vie, ces situations renvoient soit aux cadres aigus à risque vital immédiat (hémorragies, détresse respiratoire aiguë, etc.) ou à une aggravation des symptômes physiques réfractaires (les douleurs, par exemple)

4 CNSPFV. La sédation profonde et continue jusqu'au décès en France, deux ans après l'adoption de la loi Claeys-Leonetti, Paris : CNSPFV, 2018, 64 p : 48.

5 Lors des retranscriptions des focus group menés avec des infirmiers et des aides-soignants, nous n'avons pas pu distinguer l'appartenance professionnelle de nos interlocuteurs de manière systématique. Ainsi, dans les verbatims du texte nous englobons sous le terme de « soignant » ou « soignante» ces deux groupes professionnels. Le sexe de la personne ayant pu être identifié lors de l'écoute des enregistrements, nous le précisons

Soignante : Non, mais parce qu'avec les deux dernières fins de vie qu'on a eu… Il y avait des jeunes (infirmières et aides-soignantes) qui avaient du mal avec ça et qui avaient du mal à... donc qui ont du mal avec les fins de vie, parce que pour elles, on est dans un service de chirurgie, même si on est en oncologie. Pour elles, on n'est pas forcément censé, un peu comme les chirurgiens avoir des fins de vie et du coup, elles avaient du mal. Mais du coup, enfin on prend les relais.
Soignante : Laisser partir, laisser mourir en chirurgie, c'est compliqué. C'est compliqué ! Il faut dire ce qui est. (…)... Ici, la vocation c'est de sauver...

Tel que le signalent Callon et Rabeharisoa (1999), nous retrouvons dans le service de chirurgie, une tension plus forte entre le corps objectivé et détaché de la personne, nécessaire à l'intervention technique du chirurgien et le corps subjectivé d'un patient en fin de vie. A ce moment-là, les reconfigurations du lien entre le corps et la personne se font notamment par la figure des anesthésistes, qui apparaissent comme des véritables « médiateurs » (Callon et Rabeharisoa, 1999) et des passeurs vers la « fin de vie ». En effet, dans ce service, ce sont eux et non pas les chirurgiens qui prescrivent une sédation au patient qu'elle soit temporaire ou continue. Comme le dit une chirurgienne : « *Après le moment à partir duquel on met en place la sédation, par injection d''Hypnovel, ça dépend un peu du contexte, mais aussi de la sensibilité de l'anesthésiste, parce que c'est lui qui le mettra en place* ».

Le décalage dans la synchronisation de la décision, est ressenti notamment par les infirmiers et aides-soignants qui pensent voir quotidiennement ce qu'il faudrait faire, mais doivent attendre la décision médicale. Lors de la discussion avec les soignantes du service de réanimation, elles disent :

Soignante : mais des fois, même ici... y en a qui sont plus tranquilles que d'autres, et des fois ça trainasse et ça énerve, mais faut voir quand même.
Soignante : mais quand ils nous disent ça, c'est quand même relativement actif, c'est à dire que si ça pète, allez de suite, vous faites le bolus.
Soignante: oui mais, c'est pour que le patient ne se voit pas mourir…

L'enjeu temporel de l'anticipation touche un point de conflit dans l'accompagnement de la fin de vie, celui de savoir qui participe des décisions de sédation et quels sont les paramètres et outils de la décision. Ces conflits peuvent apparaitre entre des médecins oncologues, qui accompagnent les patients depuis longtemps et les professionnels des soins palliatifs. Une médecin sénior nous dit, par exemple, qu'avec les soins palliatifs « *on n'est pas forcément toujours d'accord non plus… parce que s'il y a une différence entre le médecin oncologue (..) qui suit son patient depuis 10 ans et qui le connait, sans prétention quand même bien, et l'équipe de soins palliatifs qui va arriver à la fin. Et du coup, le relationnel avec le patient, je pense (…) n'est pas tout à fait le même. Moi, par exemple, je vois des patients qui souffrent beaucoup et à qui j'avais promis, enfin promis, on avait discuté sur le fait que j'aiderais en fin de vie. Des fois, je les sédaterais plus facilement, plus rapidement que l'équipe, par exemple (…) Bah, mais c'est surtout parce que je les vois beaucoup souffrir. Voilà* ». Ainsi, l'anticipation des pratiques concernant la fin de vie peut se faire en amont de la « fin de vie », notamment dans le cadre relationnel entre médecin et patient.

Toutefois, le temps long de l'anticipation révèle généralement la participation de plus de personnes, aux statuts divers et inégaux au sein de la hiérarchie hospitalière. L'urgence tend à délaisser certains acteurs (aides-soignantes /infirmières) de la prise de décision, en devenant des simples exécutantes. Les soignantes du service de chirurgie reviennent sur cette idée de la programmation comme la base permettant leur participation à la décision des actions:

Soignante: C'est un monsieur qui a nécrosé, qui... et du coup, ça a été un peu traumatisant pour tout le monde. Et de coup, il y a eu un staff avec tout le monde, le réanimateur, les soins palliatifs, nous, un peu tout le monde pour désamorcer la chose….
Soignante : ça a permis d'anticiper un peu plus sur une autre situation… il y a quelques mois…

Un médecin oncologue affirme : « *On essaie vraiment de l'anticiper pour ça… Souvent les patients sont douloureux, donc souvent ils sont sous morphine et hypno… comme ça, ça laisse la famille venir, discuter tranquillement… parce que c'est toujours embêtant de lui mettre de nuit avec une famille qui n'est pas prévenue, etc. Donc on essaie de le faire, mais ce n'est pas toujours possible…* »

Alors que pour d'autres moments de la prise en charge du cancer, la «culture du projet» (Boltanski, 2006) semble bien ancrée et liée à celle qui prône l'autonomie du patient, le « projet » dans la prise en charge de la fin de vie peine à s'imposer. Finalement, nos données montrent qu'une stratégie pratique dans la résolution de cet enjeu temporel passe par l'usage de médicaments en amont et de manière contrôlée. Par le contrôle des doses des médicaments hypnotiques et sédatifs (« titration »), cette progression vers la mort trouve une forme de maitrise. Notamment pour les infirmières qui passent toutes les deux heures contrôler le degré de sédation des patients « sous hypnovel ». Cette maitrise de la somnolence du patient en fin de vie est vue comme une composante importante d'une fin de vie paisible et de l'anticipation. Ainsi, nous voyons comment cet enjeu temporel de la programmation de la sédation est construit aussi dans une perspective de « maitrise de la fin de vie », où les médicaments agissent non seulement sur le « soulagement des symptômes » mais aussi sur « le temps qui reste » (Foley, 2012).

C. 3ème enjeu temporel : « La souffrance de tous vient du temps long ». Le temps compté du mourir sous sédation.

Les difficultés ne sont pas seulement liées au fait d'identifier le moment de la mise en place d'une sédation. Des enjeux temporels peuvent aussi apparaitre quand le patient reste, une fois les doses nécessaires à l'endormissement total délivrées, « trop longtemps » sédaté avant son décès effectif. En effet, à côté des « *patients bombes* » qui décèdent assez rapidement – « *on sait très bien que leurs heures sont comptées. On ne parlera même pas de sédation* » (médecin interne en oncologie) – il y a ceux qui, sédatés, prennent longtemps pour mourir. Un jeune médecin interne nous explique cette différence entre le long et le court terme : « *Après quelquefois les patients, euh… vont bien jusqu'au moment où effectivement ils se dégradent rapidement et donc (la sédation) ça peut être mise en place 24 heures avant je dirais. Mais quelquefois, on essaie de plus en plus d'anticiper pour lui mettre.., quand on voit que la situation se dégrade progressivement dans la semaine, par exemple, bah, en moyenne 4 ou 5 jours avant le décès* ». La difficulté éthique mais aussi pratique vient du fait que les temps du « mourir » ne doivent être ni trop courts, ni trop longs.

C'est souvent en invoquant « la famille » du mourant que ces temporalités sont jugées. Quand le temps du mourir sous sédation est raccourci, la famille n'a pas le temps de se préparer, de parler avec le patient ou de venir auprès de lui. Le même jeune médecin poursuit : « *Mais ça peut être également fait parce que c'est le soir, c'est la nuit, et c'est le médecin de garde qui vient et que donc du coup on n'a pas de temps préparatoire (…). Quelquefois on fait la visite, la famille n'est pas forcement là, on se rend compte que le patient n'est pas bien, et rapidement on essaie une petite dose, on essaie d'avoir la famille pour leur expliquer* ».

La mise en place d'une SPCMD consiste à administrer les doses de sédatifs de façon progressive jusqu'à un plateau correspondant à la dose nécessaire à l'endormissement. Cette dose sera ensuite maintenue tant que le patient est confortable. En cas d'inconfort noté, les doses seront augmentées. Le fait de raccourcir le temps du mourir, s'il peut être un enjeu pour les familles, l'est aussi pour les médecins eux-mêmes, qui peuvent se poser la question en termes éthiques, dès lors que l'on applique trop tôt des doses trop hautes du sédatif.

Ainsi, la maitrise technique et pharmacologique de la sédation devient pour les professionnels un enjeu éthique, jouant sur le temps du mourir et compté par la titration. Or, cette maîtrise est construite différemment selon les services. Si dans certains services on commence par appliquer des « petites doses » (moins de 0,5 mg) pour ensuite augmenter, dans d'autres services on commence par des doses plus conséquentes (3 mg). Pour certains médecins : « *ce n'est pas de la sédation ça* ». C'est l'avis, par exemple, d'une médecin en soins palliatifs qui pourtant nuance ses propos en disant que ce n'est pas de l'euthanasie, mais une vision « radicale » de la sédation : « (*La patiente) était en réa, je ne fais pas de prescription (…) je suis revenue la voir le lendemain et en fait, elle était décédée dans la demi-journée (…). Et j'ai dit ça : quand même vos durées de vie, une fois que vous faites la sédation, c'est pas plus d'une demie journée. Mais en fait, c'est parce qu'ils utilisent des doses qui ne sont pas des doses de sédation (…) Eux, vraiment ont une approche de la sédation qui je crois est plus radicale. (…) ce n'est pas de l'euthanasie parce que l'objectif n'est pas létal, et qu'on ne va pas monter des doses jusqu'à ce qu'il décède, mais les doses déjà sont tellement hautes, en fait, qu'au bout d'un moment ce qui doit arriver, arrive* ».

Malgré la nécessité de rester le plus proche d'une mort « naturelle », dès lors que l'on établit un protocole de sédation, des actions d'évaluation constante des symptômes et des signes se mettent en place, et donc d'un contrôle accru du temps du mourir de la part des professionnels. Comme dit la même médecin : « *au bout d'un moment le corps s'habitue aux doses. Donc malheureusement, pour obtenir le même niveau de sédation tu es obligé d'augmenter* ». Il s'agit dès lors d'une tension éthique à laquelle les professionnels essayent de répondre, en pratique, par les degrés de sédation et par le compte-gouttes des drogues utilisées.

Si la réduction du temps de vie est citée comme problématique par les professionnels, c'est aussi, lorsque ce temps devient long qu'il pose des problèmes. Ce temps d'attente entre sédation et décès est souvent vu comme un temps en lui-même mort, comme du « *temps perdu* ». Même si plusieurs actions de soins et thérapeutiques sont mises en place pendant que le patient est sedaté, il s'agit possiblement des actions moins valorisées par les soignants. Quand le temps du mourir sort des limites, il commence à être perçu comme étant source de « perte de sens ».

Si un temps de deux, trois jours « laissent le temps aux gens », dès lors qu'il dépasse les quatre ou les cinq jours, il n'est plus bien perçu. Ici aussi les professionnels citent la famille comme étant l'acteur devant faire face à cet enjeu de la mort qui « s'étale ». Une médecin nous dit : « *Il y a des familles qui sont là parce qu'elles savent bien que la sédation ne va pas durer longtemps et qu'elles veulent recueillir le dernier souffle, voilà, ça c'est très important pour eux. Et puis il y a ces fins de vie qui vont s'étaler… au bout d'un moment, les gens qui restent depuis le début sont épuisés, rentrent chez eux (…) On leur dit : on vous appellera, est-ce important pour vous d'être là au dernier moment ou pas ? s'ils disent : non, ça change rien… voilà, ils acceptent l'idée que le patient peut partir sans eux.* »

Ainsi, les médecins nous rapportent le fait que souvent ce sont les familles qui demandent à raccourcir ce temps d'attente – « *Ils ont dit : mais, pourquoi on n'accélère pas les choses ?* » (médecin interne). En effet, le « temps long » du mourir, est problématique aussi par la place plus importante que peut prendre la famille autour de la gestion de la fin de vie. Plus présente dans la durée, elle peut devenir aussi plus conflictuelle.

Le temps du mourir se gère non seulement par les médicaments mais aussi par les espaces. Les patients sédatés restent généralement dans leur chambre sauf dans un service où on essaye de les déplacer dans des chambres plus près du poste infirmier pour pouvoir surveiller plus facilement. Généralement, on tamise la lumière de ces chambres, et souvent on laisse la porte entre-ouverte quand la famille n'est pas là. Cette gestion des espaces quand le temps se rallonge peut aussi devenir problématique par le manque de lits. Il y a ainsi des services qui cherchent à transférer les personnes sédatées. La médecin en soins palliatifs nous explique : « *Et puis, très honnêtement, c'est l'absence de sens. J'insiste là-dessus. Les gens vont dire : pourquoi ne le mettez-vous pas en soins palliatifs ? c'est pas notre rôle ici. (…) C'est ça aussi l'absence de sens, c'est pas qu'on veut le sédater vite mais c'est pas notre mission ici… En même temps, que sédatés, on ne le transfère pas… parce que le travail de deuil est commencé pour tout le monde…. Ce n'est pas correct pour le patient, la famille, ni même les soignants…* ». Une infirmière confirme cette difficulté dès lors qu'un décès imminent apparait dans certains services : « *la dame-là qui est décédée avec son truc dans le service d'onco, alors qu'elle était bien ici, qu'elle aurait pu mourir ici. Là-bas faut voir comment elle est morte. De suite, on l'a emmené en onco, enfin ici on est quand même relativement, enfin plus de... critères de réanimation, ou de... projets thérapeutiques... (ceux) qui sont en fin de vie imminente, enfin imminente, proche à une semaine, on les renvoie à l'expéditeur, quoi* ».

Nos données montrent ainsi les représentations contemporaines de l'agonie médicalisée, laquelle doit être ni trop longue, ni trop courte, mais maitrisée temporellement. Cette maîtrise temporelle doit permettre, d'un côté, le processus subjectif et relationnel du mourant et, d'un autre, que la personne sédatée ne reste pas trop longtemps dans cet entre-deux au risque de devenir une source de conflits. Ces conflits sont liés à la gestion et l'organisation des temps et des espaces institutionnels, mais aussi à la dimension symbolique du corps du patient. En effet, nos données montrent comment le patient sédaté devient une entité problématique dès lors qu'il « perdure ». C'est à ce moment que les difficultés liées à la prise en charge d'un patient qui se situe dans un « entre-deux » (Denise, 2020), ni vivant ni mort (mais endormi), peuvent poser des problèmes « de sens », autant pour les professionnels que pour les familles.

Lorsque la « perte de sens » du travail est invoquée, nous notons cependant que ce sont souvent les médecins en parlant des « soignants » : « *Les choses deviennent compliquées parce que le temps…le temps va grignoter… eh… le… la croyance eh… y compris des soignants. Faire un geste pendant un jour, 2 jours, 3 jours, même quelques semaines pour soulager quelqu'un dans une intention de fin de vie…(…). Après un certain temps passé, cette action perd son sens et donc les soignants ont là, des difficultés existentielles* ».

Cependant, lors des *focus group* avec les infirmières et aides-soignantes, ce qui surgit est plutôt une réadaptation de leur travail, dès lors que le patient est sédaté, qui passe des « soins » à « l'accompagnement » ainsi qu'une reconstruction du sens:

Soignante : C'est de l'accompagnement, ce n'est pas des soins. Là, c'est de l'accompagnement, avec une...
Soignante : Même en général, sur des sédations profondes, nous on passe déjà toutes les deux heures mais... on passe déjà entre pour voir les familles, ils voient que. (…)... enfin, on est même plus souvent que toutes les deux heures dans les chambres.
Soignante : on accompagne les patients.

Malgré la valorisation de leur travail d'accompagnement, la plupart des soignants expriment aussi certaines appréhensions liées à la présence de ce patient sédaté. Il s'agit ici d'une entité ontologiquement entre-deux, ni mort ni vivant. Une stratégie, observée dans tous les services, est celle de se rendre en binôme dans les chambres où il y a une personne sédatée. Cette double position « ontologique » de la personne sédatée est significative dans les propos d'une jeune médecin : « *je sais pas ce qui se passe dans les têtes des gens. Est-ce qu'ils sont complètements inconscients ou est-ce qu'ils sont… ils dorment physiquement mais est ce qu'ils pensent à l'après, ils pensent à leurs familles… ils pensent à quelque chose… je me dis même que si, en effet, c'est long pour la famille, c'est un double tranchant, le temps long pour la famille, ça va permettre de commencer un deuil…* »

La sédation situe ainsi le patient dans un entre deux, encore vivant car il peut peut-être penser, sentir, se souvenir, mais aussi déjà mort car il ne reviendra pas en vie, notamment dans la vie sociale, faite de relations. Il s'agit bien de la mort sociale qui commence lors de la sédation. C'est alors compréhensible qu'un travail de deuil commence ainsi au moment de la sédation, deuil qui nécessitera à un moment donné une confirmation par la mort biologique.

III. CONSIDERATIONS FINALES

Dans l'imaginaire collectif, la « bonne mort » est un moment intime, serein. Le mourant est entouré de ses proches et il rend son dernier soupir après une dernière parole, une légère pression de doigts ou un regard. Le médecin n'interviendrait qu'après le moment fatidique pour le constater. Nous avons évoqué dans cet article une mort différente, une mort programmée, scrutée, orchestrée avec une ingérence importante du corps médical. Ce dernier se fait ainsi le garant de la « bonne mort » et sa maitrisée pharmacologique vient garantir la dimension existentielle et relationnelle de la mort.

Nous nous sommes intéressés aux regards des soignants sur la temporalité de la mort : temporalité du pronostique, temporalité de mise en place de la SPCJD et temporalité du maintien en sédation jusqu'à la mort. Nous avons constaté un certain malaise du corps soignant. Nombre d'entre eux jugent difficile la

prévision du moment de la mort. Beaucoup ont des difficultés à engager les procédures nécessaires à la mise en place de la sédation profonde et continue jusqu'au décès. La mort reste pour beaucoup d'entre eux un synonyme d'échec (échec de la médecine, de la prise en charge…). Garder un patient sédaté dans une chambre dans un entre deux est également à leur yeux le symbole de l'échec. Plus le temps passe et plus c'est difficile. Le sens des gestes se perd.

Ce qui est aussi difficile pour les soignants dans cette approche de la temporalité de la fin de vie est le regard du patient lui-même. Sauf en situation d'urgence, la mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est un évènement relativement rare dans ce centre de cancérologie. Il ne faut pas oublier que si le patient est conscient elle ne peut être mise en place qu'à sa demande ou au moins avec son consentement. Les patients sont généralement informés de la possibilité de recourir à la SPCMD. Pourtant, selon les propos des professionnels rencontrés, les demandes de sédation de la part des patients sont très rares. Il serait intéressant ainsi d'approfondir les analyses sur les formes de temporalisation chez les patients en fin de vie, en termes de présomption du décès, des formes de participation aux décisions et des représentations de leur phase de sédation.

Si les « temps modernes » de la mort comportent le paradoxe d'être, tout à la fois, de plus en plus maitrisés médicalement, tout en aspirant à prendre en compte les « temps subjectifs » des patients, c'est en s'intéressant de plus près aux expériences temporelles de ces derniers que nous nous rapprocherons de l'idéal d'une « bonne mort ».

Bibliographie

BATEMAN (Simone) "À propos de l'incertitude dans la pratique médicale." Sciences sociales et santé, N°28(1), 2010, p. 71–80.

BOLTANSKI (Luc). Les changements actuels du capitalisme et la culture du projet. Cosmopolitiques, 2006, vol. 12, p. 17-41.

BOUTON (Christophe) "Le temps de l'urgence" Lormont: Le Bord de l'eau (2013).

CALLON (Michel) & RABEHARISOA (Vololona) " La leçon d'humanité de Gino. " Réseaux, n°17(95), 1999, p. 197–233.

CAROL (Anne): Les médecins et la mort, XIXe-XXe siècle.. Éditions Aubier, Collection historique, 2004, 335 p

CASTRA (Michel) "La mort à distance.". Bien mourir, Paris cedex 14, Presses Universitaires de France, 2003, p. 269–340.

CASTRA (Michel) "L'émergence d'une nouvelle conception du « bien mourir »" Les soins palliatifs comme médicalisation et professionnalisation de la fin de vie. Revue internationale de soins palliatifs, vol. 25(1), 2010, p.14–17.

CHRISTAKIS (Nicholas) "Death foretold: prophecy and prognosis in medical care" University of Chicago Press. 2001.

COUDERC (Bettina), FAYA-ROBLES (Alfonsina), CAUNES-HILARY (Nathalie), GALIBY (Laurie) & RIAL-SEBBAG (Emmanuelle) " La collégialité dans la mise en place d'une sédation profonde et continue dans un centre de cancérologie en France." Canadian Journal of Bioethics. (sous presse)

DAVIS (Fred) "Uncertainty in Medical Prognosis Clinical and Functional. "American Journal of Sociology, Vol. 66(1), 1960, p. 41–47.

DENISE (Thomas) "From "Technicized" Bodies to Body Technologies: The Human in Resuscitative Care, Between Objectivization and Subjectivization." From Measuring Rods pringer Singapore.to DNA Sequencing, Ed. Springer Singapore (Voléry & M.-P. Julien), 2020, p. 153–171.

FOLEY (Rose Anna). "Les temporalités des médicaments. Trajectoires en soins palliatifs à l'hopital" . Thèse d'université. University of Lausanne Open Archive, 2012.

FORTIN (Sylvie) & LE GALL (Josiane) "Incertitude médicale, prise de décision et accompagnement en fin de vie." Anthropologie et Santé, vol. 12, 2016.

FOX (Renée) "Medical uncertainty revisited." Handbook of social studies in health and medicine. Vol. 409, 2000, p. 425.

GROSSIN (William). Pour une science des temps. Introduction à l'écologie temporelle, Paris, Octarès, 1996.

GUIRIMAND (Frederic) & BROUCKE (Marion) "Sédation profonde et continue : élaborations de bonnes pratiques." Laennec, vol. 65(4), 2017, p. 30–41.

JULIEN (Marie-Pierre) & VOLERY (Ingrid) "Donner corps au temps. Les relations corps-temps en sociologie et en anthropologie." Recherches Sociologiques et Anthropologiques vol 50–1, 2019, p. 5–22.

KENTISH-BARNES (Nancy) "Mourir à l'heure du médecin" Décisions de fin de vie en réanimation. Vol 48, 2007, p. 449–475.

LAFONTAINE (Celine), COLLIN (Johanne) & ALARY (Anouk). "Pharmaceuticalisation et fin de vie. La sédation profonde comme nouvelle norme du bien mourir." Droits et Culture, vol 75(1) Dossier : La fin de vie. Préoccupations légales et éthiques, 2018, p. 35-58.

LAMONT (Eric) & CHRISTAKIS (Nicholas). "Some elements of prognosis in terminal cancer." Oncology (Williston Park, N.Y.) vol. 13(8), 1999, p. 1165–1170.

LEGRAND (Emile) & MINO (Jean Christophe). "Les cadres de la décision de sédation en fin de vie au domicile : le point de vue des médecins de soins palliatifs." Anthropologie et Santé, vol. 12, 2016.

MARCHAL, H., GODFROID, T., & BIAUDET, J. "Les directives anticipées : un analyseur privilégié d'un rapport social inédit à la mort." Éthique & Santé, vol. 13(3), 2016, p. 143–148.

MARCHE (Helene). "Du curatif au palliatif dans un service de cancérologie: la gestion sociale des incertitudes." CRBC / Atelier de recherche sociologique); Université de Bretagne. (2004)

MEMMI (Dominique) & TAIEB (Emmanuel) "Les recompositions du « faire mourir » : vers une biopolitique d'institution." Sociétés contemporaines, vol. 75(3), 2009, p. 5–15.

MENORET (Marie) "Les temps du cancer." éditions du CNRS, 1999, p.237.

MOULIN (Pierre). "Les soins palliatifs en France : un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain." Cahiers Internationaux de Sociologie, 2000, p. 125–159.

RAUS (Kasper), BROWN (Jayne), SEALE (Clyve), RIETJENS (Judith), JANSSENS (Rien), BRUINSMA (Sophie), MORTIER (Fredy), PAYNE (Sheila) & STERCKX (Sigrid). "Continuous sedation until death: the everyday moral reasoning of physicians, nurses and family caregivers in the UK, The Netherlands and Belgium." BMC Medical Ethics, vol. 15(1), 2014, p. 14.

ROBERT (René) "Comprendre le sens de la sedation profonde et continue jusqu'au décés." Revue de Bioethique de Nouvelle-Aquitaine, vol.2, 2018, p. 57–59.

SEYMOUR (Jane), BELLAMY (Gary), GOTT (Merrin), AHMEDZAI (Sam) & CLARK (David). "Good deaths, bad deaths: Older people's assessments of the risks and benefits of morphine and terminal sedation in end-of-life care." Health, Risk & Society, vol. 4(3), 2002, p. 287–303.

Nadine JOSEPH-HENRI. Revue de bioéthique de Nouvelle-Aquitaine, 2022 N°9, p. 19 - 24

Titre : Le corps sujet de droit.

Nadine JOSEPH-HENRI, *Juriste, chargée de la cellule juridique, Direction de la Clientèle, Qualité, Prévention des Risques et Actions Sociales - Centre Hospitalier de NIORT*

Mots clés : Patrimonialité du corps – Inviolabilité du corps – Don d'organes – Corps et personne – Santé publique

Résumé : Le corps sujet de droit.

Juridiquement c'est la personne et non le corps qui est sujet de droit. Or, le corps et la personne sont indissociables. Comment le droit protège–t-il l'intégrité corporelle ? Comment comprendre le principe de non patrimonialité du corps humain ?

Keywords : Patrimoniality of the body – Inviolability of the body – Organ donation – Body and person – Public health

Abstract : The body subject to law.

Legally, it is the person and not the body that is the subject of law. However, the body and the person are inseparable. How does the law protect bodily integrity? How to understand the principle of non-patrimoniality of the human body?

Sommaire

I - Corps et personne
II - Intrusion médicale et principe d'inviolabilité
III - Corps et santé publique
IV - Le principe de non patrimonialité et dons d'organes

D'après le lexique des termes juridiques, ce qui répond à la définition de « sujet de droit » c'est la personne : personne physique ou personne morale -la personne morale étant un regroupement, telles que les sociétés. Ainsi, dans la définition juridique la personne est « sujet de droit ». N'entre pas dans ce champ le « corps ». C'est la personne seule qui est titulaire d'obligations et de droits. Est-ce à dire que le juriste a négligé le corps ou est-ce que le corps disparaît dans la personne et s'y confond ?

I - Corps et personne

En dehors du lexique juridique, en recherchant dans les textes législatifs et réglementaires, dont dans le Code qui s'intéresse aux personnes inscrites dans une société, dans le Code Civil héritage Napoléonien, en bonne place dans la table des matières, dans la catégorie des personnes, figure « le corps humain ». Petite insatisfaction, l'introduction de texte sur cette matière n'a eu lieu qu'avec les lois de bioéthique de 1994. Est-ce que c'est parce que la société pense le corps comme une continuité par rapport à la personne ou est-ce que la notion est introduite en 1994 parce que la société désormais détacherait le corps de la personne pour l'envisager de façon dissocié avec ces éléments, ces produits qui en sont issus ?
En définitif, le juriste aussi est un scientifique qui mène une réflexion équivalente à celle menée par les médecins et est soumis aux mêmes critiques initialement supportées par les anatomistes : est-ce que nous allons parler du corps en le démembrant, organe par organe, ou est-ce qu'au contraire nous le visualiserons dans sa globalité intégré dans le corps social, politique, religieux et moral ? Quel regard pouvons-nous porter sur lui ? A l'image de l'écorché de Gaspara Becerra1 qui est vu à la fois disséqué et en entier, à la fois de l'intérieur et de l'extérieur, à la fois par lui-même et par les autres.
Mise en scène qui ne correspond pas aux dissections de l'époque où un certain nombre d'acteurs autour s'activaient ou observaient un individu a priori mort étalé sur un plan de dissection…

Justement, la personne est vivante par, grâce à ce corps. La personne n'est que parce qu'elle a un corps. C'est la condition d'existence de la personne : si elle n'a pas ce corps, elle n'existe pas. Le corps et la personne sont indissociables l'un de l'autre. Cette enveloppe corporelle, il est donc nécessaire de la protéger puisque c'est la condition d'existence de la personne.

Cette enveloppe doit être protégée de toute intrusion. C'est l'objectif du Code Pénal qui énumère les interdits de la société, des êtres humains entre eux. A une bonne place également, dans le chapitre sur les personnes, figure la liste des atteintes à la vie, à l'intégrité physique condamnables. Le Code Pénal date de 1791 ce qui montre bien que ces atteintes au corps ont été pensées comme ce qui touche directement la personne : le corps est la continuité même de la personne, étant condition de l'existence de la personne. Sans cette intégrité corporelle, il n'y a pas intégrité de la personne et vie.
Le Code Pénal assure l'intégrité corporelle en rattachant à la liste des infractions des sanctions pénales qui doivent atteindre l'individu dans ses points les plus faibles, dans ses points sensibles, c'est-à-dire son patrimoine, ses droits, sa réputation, mais aussi son intégrité corporelle. Jusqu'au cœur des sanctions pénales, le corps était considéré comme une prolongation de la personne, les atteintes corporelles faisaient parties des peines, humiliation du criminel mort en exposant son corps et en permettant qu'il serve pour les dissections. Depuis, les sanctions, les peines corporelles, ont évoluées, passant du véritable supplice à la peine :
- 1832 dernière peine corporelle en France qui concerne les parricides, dont le poing était amputé.
- 1958 dernière mise en scène du corps du criminel, toujours pour le parricide, qui devait aller à l'exécution (qui n'était plus publique) pieds nus, vêtu d'une seule chemise et la tête couverte d'un voile noir. C'est une mise en scène du corps parce que le corps est une représentation de la personne.
- Et 1981, abolition de la peine de mort qui avait déjà évolué dans sa forme, elle était devenue moins mutilante et torture, beaucoup plus brève, s'arrêtant à l'instant de la mort, sans prolongation du supplice au-delà de la mort…
La façon d'envisager les peines a évolué, pour répondre au principe de la dignité de la personne humaine, réduisant ainsi les peines corporelles. Il reste les peines de restrictions de liberté, partielle ou totale - l'emprisonnement. Elles sont considérées non comme une atteinte au corps, mais plus comme une liberté d'aller et venir de la personne.

II - Intrusion médicale et principe d'inviolabilité

C'est bien au nom de principes telle que la dignité de l'être humain, dont découle également l'inviolabilité du corps humain qu'est permis de faire respecter l'intégrité de l'être humain via l'intégrité de son enveloppe corporelle, sacrée.
Ce principe d'inviolabilité permet la sanction de toutes les intrusions qui peuvent être faites sur le corps : intrusions avec la lame d'un couteau mais aussi avec les instruments chirurgicaux.

L'intervention chirurgicale est depuis toujours, avant même d'être écrite dans le Code Civil, une dérogation au principe d'inviolabilité du corps dès lors qu'il y a une finalité thérapeutique : c'est au nom du caractère sacré de la vie et donc pour la préservation de la vie que l'atteinte au principe d'inviolabilité constituée par l'ouverture de l'enveloppe, l'introduction dans le corps d'éléments, produits étrangers est permise. L'article 16-3 du Code Civil inséré par la loi de bioéthique de 1994 ne fait que reprendre ce principe depuis longtemps en vigueur juridiquement.

Il faut une finalité thérapeutique à l'acte médical, mais pas uniquement. Le consentement du patient concerné à cette intrusion médicale est actuellement largement souligné. La condition du consentement du patient peut être considérée également comme une limite au pouvoir médical. Il s'agit effectivement du corps d'une personne, du patient : il ne peut pas être contraint d'accepter une intrusion de son corps, il est libre de décider et donc par là même de refuser l'acte médical intrusif, et ce pour des raisons qui lui appartiennent. Même pour des idéologies religieuses et pas seulement. Les seules pathologies médicales justifiant de contraindre les patients à se soigner, malgré leur refus, sont celles relevant de la psychiatrie. En effet, le refus ne peut, dans ce cas, être considéré comme réel et constitué, puisque leur pathologie les rend inaptes à consentir. Ils ne sont plus capables de donner un consentement valable.

Puisque la finalité thérapeutique est indispensable pour autoriser l'acte médical, lorsque le médecin accomplit un acte au titre du confort, et non pas à titre thérapeutique, il peut être sanctionné. L'acte de confort est sanctionné alors au nom du principe d'inviolabilité et sont appliqués au médecin les mêmes sanctions pénales attachées à la catégorie des infractions portant atteintes à l'intégrité du corps humain quelque soit la qualité de l'auteur de l'infraction. Il n'y a pas de sanction spécifique pour le médecin.
Avant d'être légalisées par la loi de 2001, des médecins ont pu être condamnés pour avoir pratiqué des stérilisations, et ce même si la personne était consentante. La personne peut consentir, autoriser l'atteinte à son intégrité corporelle, mais dans la mesure où il n'y a pas de finalité thérapeutique, la société considérera qu'il lui appartient de protéger la personne contre elle : aucune transformation, atteinte de son corps même si elle le demande. Il est donc imposé une certaine image du corps, une façon de concevoir le corps.
Le corps est protégé via des principes généraux non limités à une application médicale et le regard porté sur le corps est également structuré par une flopée de législation dont les lois sur la stérilisation contraceptive, la chirurgie esthétique, la vaccination, la recherche, la procréation médicalement assistée, relative au fœtus, le changement de sexe, le don du sang, la greffe, relative à la naissance, les prélèvements post-mortem, l'avortement... L'objectif n'est pas d'énumérer toutes ses lois qui d'une façon ou d'une autre ont attrait au corps humain. Vu leur nombre, le juriste n'a pas négligé le corps. Il s'y est bien intéressé. Cela apparaît comme parcellaire, démembré, tels des textes qui ponctuent au fur et à mesure chaque questionnement soulevé par la société en fonction de l'évolution principalement technologique, aux capacités développées pour intervenir sur ou avec un impact sur le corps.
Ces législations semblent répondre à des demandes contemporaines de l'individu, ou d'un groupe social, ou d'un corps professionnel, voire de l'Etat.

III - Corps et santé publique

C'est pour préserver les corps de la Nation que l'Etat a mis en place les premières mesures relatives à l'hygiène publique, avec la police sanitaire. L'objectif étant de sauvegarder, maintenir en bon état ces corps, ce qui permet d'affirmer une puissance, le nombre de corps à envoyer sur le front faisait la puissance de l'Etat. Progressivement ce contrôle et ces mesures d'hygiènes sont internationalisés, 1892 la 1ère convention sanitaire de lutte contre le choléra, puis la mise en place d'un office international d'hygiène, prémices de l'Organisation Mondiale de la Santé en 1948. L'O.M.S. proclame un droit à la santé. Ce droit à la santé se retrouve également dans une des constitutions françaises, celle de 1946. Cette proclamation d'un droit à la santé est la proclamation de l'accès de tous à la santé, à un bien être dont la représentation est collective, c'est un objectif commun à la société et poursuivi en commun. Cela nécessite une intervention de l'Etat. Les actuels projets de loi sur la santé en sont des exemples, affichant une volonté de renforcer la prévention, recentrer le système de santé, créer des nouveaux droits pour les patients…L'Etat intervient afin que chaque individu puisse accéder aux soins, pour qu'il prenne soin de son corps. Cette intervention est aussi une limitation de l'autonomie de la personne, c'est-à-dire qu'elle ne peut pas faire ce qu'elle veut. La prévention, les examens (un certain nombre d'examens médicaux obligatoires) … nous avons une obligation de nous y soumettre, sous peine de sanctions généralement financières ou au moins morales : l'Etat contraint à une certaine base au niveau hygiène sanitaire pour tous. En quelque sorte le corps appartient à l'Etat dans ces conditions-là.

L'Etat a pu intervenir sur les accidents de travail pour sauvegarder au mieux la santé, donc le corps du travailleur. Il y a eu des discussions en 1898 lors de l'adoption de la législation sur la réparation des accidents du travail, autour de la question de savoir si l'employé loue son corps ou sa force de travail. La réponse se retrouve notamment écrite dans la déclaration des droits de l'Homme de 1793 : « tout homme peut engager ses services, son temps ; mais il

ne peut se vendre, ni être vendu. La personne n'est pas une propriété aliénable. ». Concept ancien appelé également principe d'inaliénabilité du corps humain.
En 1793, ce principe sera institué que sur une courte période, avant un retour rapide à une inégalité entre les personnes. Il faudra attendre 1848 avec l'abolition de l'esclavage sans nouveau retour en arrière pour un accès équivalent au droit pour toutes personnes, ces corps humains vivants, toutes considérées désormais comme personnes juridiques au même titre.

IV - Le principe de non patrimonialité et dons d'organes

Le principe d'inaliénabilité permet d'exclure le corps de tout contrat de commerce : le corps ne peut être vendu dans son entier, ou certaines parties du corps : on parle également de non-patrimonialité.

Pour s'assurer d'une non-patrimonialité du corps, un certain nombre d'exigences est appliqué dans les situations où une partie du corps est prélevée d'une personne :
- consentement obligatoire de la personne puisqu'il s'agit de son propre corps,
- gratuité pour échapper à un commerce,
- anonymat pour éviter des pressions sociales sur le donneur
- et intérêt thérapeutique ou au moins un intérêt scientifique (ce dernier cas notamment pour les autopsies à but scientifique). L'intérêt thérapeutique peut être pour la personne sur qui est prélevé une partie du corps pour une biopsie, mais cela peut aussi être un intérêt pour autrui avec le don d'organes, de tissus.

Le don d'organes à partir de prélèvement sur des personnes décédées a une place particulière dans la formulation du consentement du donneur : ce n'est pas le consentement du donneur qui est recherché mais l'absence d'un refus formalisé par celui-ci dans le registre national des refus. Le consentement est donc présumé au nom de l'intérêt collectif qui prime sur des intérêts individuels. Ce serait une application du contrat social de Rousseau : à partir du moment où nous sommes en société, nous nous lions les uns aux autres et avons à ce titre des devoirs entre nous. L'objectif commun et collectif est de préserver la santé de la majeure partie de la population. Il y a donc intérêt à ce que des organes, tissus soient prélevés pour permettre la survie d'une autre personne.
M. le Docteur PINSARD, dans son intervention en fin de matinée, parlait de la représentation que la famille pouvait se faire du corps du défunt avec la crainte d'une perte d'intégrité corporelle lors d'un prélèvement. Juridiquement, la loi n'exige pas que la famille consente au prélèvement. La pratique fait que la famille sera toujours interrogée, celle-ci veille au devenir de ce corps, en assure la sépulture, a besoin de se recueillir autour du corps. Et nul ne passera outre le refus de la famille, même s'il peut être dominé par les émotions, une représentation propre de l'image que doit avoir le corps du défunt et non être un témoignage fidèle de ce qu'aurait voulu le défunt.
Lorsque la personne est décédée, l'autorisation donnée à l'acte médical est acceptée au nom de l'intérêt collectif. Inversement, de son vivant, la personne donneur doit délivrer son consentement d'une façon particulièrement renforcée et encadrée, allant jusque devant le Juge pour être certain de la valeur de ce consentement à donner une partie de son corps.

Le recueil du témoignage de la famille et la volonté de l'individu se retrouvent également dans la procédure collégiale de prise de décision sur des actes médicaux en fin de vie.
Lorsque le patient, en fin de vie, ne peut plus s'exprimer, une hiérarchie juridique existe entre les directives anticipées, qui est l'écrit fait par le patient sur ses volontés, puis, la personne de confiance chargée de restituer ce qu'aurait voulu le patient et la famille qui apporte ses impressions générales mais n'a pas la charge et l'obligation de témoigner de ce qu'aurait voulu le patient. Dans les situations de fin de vie, lorsque le patient ne peut plus s'exprimer, nous devons nous appuyer en premier lieu sur les directives anticipées, si elles n'existent pas, sur la personne de confiance et enfin sur la famille et les proches. Sachant qu'au final la décision appartient au médecin : il n'est pas question de faire peser la décision sur les proches du patient.
Cela pourrait laisser croire à un reste de pouvoir médical sauf qu'il ne prend pas sa décision seul, une procédure collégiale encadrée doit être suivie.

Le devenir du corps, les choix des actes sur ce corps ne basculent donc pas d'un côté ou d'un autre que ce soit du côté du patient, du côté de la famille ou du côté du médecin.
De ce point de vue, le corps n'appartient à personne réellement. Il est partagé entre tous. Il est indisponible. Le patient, l'individu ne peut pas en faire ce qu'il veut tant qu'il n'y est pas autorisé par la société. C'est au nom de ce principe d'indisponibilité, que le droit a interdit la gestation pour autrui, avant même qu'il soit introduit dans le code civil cette interdiction.

C'est également autour de ce principe d'indisponibilité du corps humain que la société a repositionné la question de l'avortement. Autrefois, le corps de la femme était considéré comme un corps procréateur par la société. En 1974, les arguments avancés pour amener une législation en faveur de l'avortement n'étaient pas les mêmes que ceux employés actuellement : c'est liée à une évolution que la société a de l'image du corps. En 1974, il s'agissait d'agir par rapport à la détresse des femmes, à propos d'une inégalité sociale – identique à celle abordée par M. le Dr PINSARD avec la disponibilité de greffon et la possibilité pour certains d'acheter à

l'étranger son greffon - avec un risque sanitaire important pour les femmes ne pouvant payer des médecins mais limitées à des faiseuses d'anges dans des conditions sordides et en tenant compte d'une certaine dignité de la femme.
Actuellement, il suffit d'aller sur le site du Ministère de la Santé, la revendication est claire et affichée : « c'est mon corps ». Il y a une revendication individuelle de pouvoir faire ce que l'on veut du corps face parfois à une pression familiale, sociale, selon les questions évoquées.

Cela montre bien que des législations ponctuelles soient adoptées ou que le Juge utilise les principes généraux d'indisponibilité, d'intégrité du corps humain, pour protéger le corps, le mécanisme suivi est le même : face à une revendication individuelle, d'un groupe, de la société, le droit s'adapte. Les principes sont adaptés pour permettre d'accéder à un certain nombre de demandes qui sont alors rendues légitimes par l'Etat, au nom de la société.

Bibliographie

Cabrillac R. (sous la direction de) « Droits et Libertés fondamentaux » CRFPA Grand Oral – Paris : Ed. Dalloz, 1994

Crignon De Oliveira C. & Gaille-Nilodimov M. « A qui appartient le corps humain ? »Paris : Ed. Les belles lettres, 2004

Lévine E. et Touboul P. « Le corps » (Textes choisis et présentés par) – Paris : Ed. Flammarion, 2002, GF Corpus

Marzano M. (sous la direction de) « Dictionnaire du corps » – Paris : Ed. Presses Universitaires de France, 2007

Stefani G. & Levasseur G. «Droit Pénal Général» – Paris : Ed. Dalloz, (8e) 1974

Weill A. « Droit Civil Introduction Générale » - Paris : Ed. Dalloz, (4e) 1989

Gérard Mémeteau. Revue de bioéthique de Nouvelle-Aquitaine, 2022 N°9, p. 25 - 33

Titre : Les protecteurs naturels. Le droit des passants et du hasard.

Gérard Mémeteau, Professeur émérite à la Faculté de Droit de Poitiers

Mots clés : choix pour autrui – représentation de la personne – consentement

Résumé : Les protecteurs naturels. Le droit des passants et du hasard.

Le droit des protecteurs naturels, et médical en général, repose en grande partie sur la jurisprudence, et est donc porté par les juges et l'interprétation de leurs décisions. Cet article revient sur un certain nombre de ces décisions et les doctrines qui ont suivi. Cependant il existe bien sûr des régimes organisés de protection de la personne, sur lesquels il conviendra aussi de revenir. Que le protecteur se fonde sur la jurisprudence ou un régime organisé, il peut arriver que des conflits interviennent, parfois entre plusieurs protecteurs, et la question devient alors de savoir comment aborder le conflit.

Keywords : choice for others – representation of the person – consent

Abstract : Natural protectors. The rights of passers-by and chance.

The law about natural protectors, and medical protectors in general, is largely based on case law, and is therefore carried by judges and the interpretation of their decisions. This article reviews a number of these decisions and the doctrines that followed. However, there are of course organized personal protection regimes, to which it will also be appropriate to return. Whether the protector relies on case law or an organized regime, sometimes conflicts arise, sometimes between several protectors, and the question then becomes how to approach the conflict.

Assez peu fréquente est, du moins dans les termes classiques et consacrés, l'invocation de la théorie des protecteurs naturels du malade, même si des auteurs en rappellent actuellement l'importance (1), ou, plutôt, la méconnaissance. Si, par exemple, on relit les nombreuses décisions rendues dans la tragique « affaire Vincent Lambert », on sent bien qu'elle était quelquefois sous-jacente aux débats, aux interventions des parties s'affrontant au lit du patient, mais sans être clairement avancée, invoquée, à deviner (v. infra).

Si on lit les textes dits de bioéthique, ou ceux essayant de vêtir une « gestion » (sic) de la crise du Covid 19, c'est « la famille », ce sont « les proches » qui sont convoqués (v. par ex. art. L. 1241-3, L. 1131-1, L. 1130-4 CSP, 16-10 C. Civil). On avait déjà les articles L. 1110-5, L. 1111-4, L. 1110-5-3, L. 1111-12 CSP … Il n'y a pas de « protecteurs ».

Ils résident ailleurs, sur les pages de la doctrine (2), même si Kornprobst (3) ne semble pas – sauf erreur – les nommer. Plus tard, Jean Carbonnier citera, rapidement, « ceux qui ont mission de la protéger » (le malade) (4). Ils seront retenus par la jurisprudence, même rarement (5).

Ce n'est pas écrire qu'avant leur arrivée dans le droit, les malades, surtout incapables d'exprimer leurs choix médicaux, étaient livrés à leur sort, et solitaires. Le droit du secours en urgence et péril, le droit des incapacités, plaçaient à leurs côtés des intervenants aptes à prendre des décisions utiles.

Faut-il rappeler la loi du 3 janvier 1968 – peu citée – conjuguant les forces du médecin et du représentant civil ? (6) Peut-on croire que, hors-régime d'incapacité déclarée, ne jouent pas des assistances voire représentations empiriques, coutumières, au sein des familles et des voisinages ? (7) Ce n'est pas forcément le contrat d'assistance ; ce peut l'être quand l'assisté est conscient. Un pouvoir de décision thérapeutique pour autrui va se dégager de cet empirisme ; les tribunaux vont bâtir – c'est leur office – un droit nouveau, nouveau parce que clarifié, donc utilisable.

Mais ce sera un droit de mise en œuvre délicate : Qui est « protecteur naturel » ? A quelles autres autorités se heurtera-t-il ?

I. L'ÉMERGENCE DU DROIT

La jurisprudence a amplement créé le droit médical depuis le dix-neuvième siècle. En vérité, après des jugements et arrêts fondateurs, tout était dit, même si l'on doit s'incliner devant des lois complétant l'édifice, ou déplorer des textes le déconstruisant (lois dites de bioéthique). Mais au moins peut-on découvrir le droit des protecteurs naturels dans des jugements et arrêts.

A) La révélation.

Premièrement, une jeune femme est soignée en 1949 dans un service de neuropsychiatrie. Les traitements sont dommageables, après avoir été appliqués sans « nécessité impérieuse » ni information sur leurs risques. Le tribunal (8) procède à une lecture de « la documentation technique » produite par l'intéressée, estime que l'on pourrait reprocher au médecin une application sans nécessité d'un traitement dangereux (« en de très rares éventualités »), mais que la thérapeutique « énergique » était justifiée. Et il ajoute :

« Mais attendu que le médecin doit avant de pratiquer une intervention sur son client, l'avertir des risques particuliers qu'elle comporte et s'assurer de son consentement, une obligation trop rigoureuse à cet égard serait de nature à contrarier et à paralyser, au préjudice même du malade, l'initiative et l'activité du praticien ; qu'une telle exigence ne s'impose que s'il y a lieu de redouter des conséquences dangereuses, fréquentes et normalement prévisibles tenant à la nature du traitement ou de l'opération envisagée ; qu'au contraire, en la présente espèce, il ne saurait être fait grief au docteur Bourrat d'avoir, dans sa spécialité, appliqué une thérapeutique d'usage courant et habituellement inoffensive, sans avoir préalablement fait connaitre à sa malade qu'il pouvait en résulter en de rares éventualités des accidents pratiquement imprévisibles. »

La brève note de la rédaction ajoute pour sa part l'avertissement de la famille (9), mais ceci n'est pas dans le jugement bien que l'état de la patience eût pu suggérer cette précision.

Deuxièmement, sur appel, la Cour de Lyon statue le 17 novembre 1952 (10). C'est dans son arrêt qu'apparaissent les protecteurs naturels.

« Attendu, en droit, qu'avant d'entreprendre un traitement ou de procéder à une opération chirurgicale, le médecin est tenu, hors le cas de nécessité, d'obtenir le consentement libre et éclairé du malade, ou, dans le cas où il serait hors d'état de le donner, celui des personnes qui sont investies à son égard d'une autorité légale ou que leurs liens de parenté avec lui désignent comme des protecteurs naturels ; que cette obligation a pour corollaire celle de renseigner le malade sur les risques que comportent le traitement ou l'opération conseillés, et que le médecin n'est dispensé de signaler que ceux dont la réalisation est si improbable qu'ils peuvent être négligés. »

Ainsi, le médecin devait-il informer la mère de la malade, que, d'ailleurs, elle accompagnait. Sans sa note substantielle, P. Gervésie se contente là d'une allusion, s'il étudie la part de décision autonome du médecin dans l'urgence.

Troisièmement, par arrêt du 8 novembre 1955 (11), la Cour de cassation rejette le pourvoi et approuve donc l'entier raisonnement de la Cour d'appel, qu'elle s'approprie.

On observe que le Code de déontologie médicale du 28 novembre 1955 habilite le médecin à donner des soins en cas d'urgence et d'impossibilité de joindre un « représentant légal » (art. 32). Il ne retient pas des tiers, proches ou parents (sic Code du 27 juin 1947, art. 25). Ces codes s'appliquent au traitement des incapables « de droit » (sic. art. 43 du Code du 28 juin 1979). Ce n'est que le code du 6 septembre 1995 (art. 36) qui fait appel aux « proches ». l'arrêt de 1955 n'est donc pas immédiatement soutenu par le Code de déontologie.

Puis, la théorie reviendra parfois en doctrine et en jurisprudence, mais assez peu souvent cependant. Au 1er octobre 2021, la banque de données Lexis 360 présente quatorze références. Le Doyen Jean-Marie Auby, commentant la loi du 20 décembre 1988 au JCP de 1989, y lit un rôle des protecteurs, en cas d'urgence (v. actuel art. L.1122-1-3 CSP), et, dans son manuel Thémis de droit de la santé (PUF 1981, p. 319), reconnait le rôle des « membres de la famille » en cas d'incapacité de fait. Mme Brusorio-Aillaud cite la jurisprudence (12). M. Mistretta la devine. Il nomme les proches du sujet, « au titre de ce que la jurisprudence de l'époque qualifiait de protecteurs naturels du malade » (13).

Ch. Byk va jusqu'à saluer la revivification de la théorie par la loi du 4 mars 2002 (14). On ajoutera une note au JCP 1989, 21222 (ss. Cons. Etat 29 janvier 1988, « Labidi »), et deux ordonnances du juge des référés du TGI de Paris, des 6 et 19 mai 1987 (15). Les protecteurs naturels – à savoir lesquels – se trouvent ainsi installés dans le droit, mais à quel titre l'occupent-ils ?

La meilleure doctrine s'est interrogée en s'aidant des outils du droit civil (16), ce qui la conduisait à refuser le contrat entre le patient incapable de fait, et l'intervenant, puisque le sujet assisté est hors d'état d'accepter l'offre émise par le protecteur. Ce n'est pas écarter, en revanche, le contrat entre le protecteur et le médecin. Certes, la stipulation pour autrui viendrait à l'esprit, mais Mademoiselle Girer objecte l'atteinte potentielle au corps humain (du malade). A la vérité, toute convention de soins comporte ce risque, quel que soit le contractant, et le bon Samaritain intervient en vue de la sauvegarde de ce corps. Les ambigüités des missions de la personne de confiance affaiblissent, du reste, la critique … L'auteur écarte la stipulation lorsque les soins sont demandés à un hôpital public.

Quant au mandat (17) il supposerait l'aptitude du mandant actuellement, ce qui est incompatible avec l'appel au protecteur intervenant en cas d'impossibilité de fait d'émettre ce consentement. Subsiste la gestion d'affaires, mais elle ne couvrirait pas les interventions extrapatrimoniales (Girer, n°349). Si des actes d'assistance peuvent entrer dans le champ de la gestion d'affaires (18), l'hésitation nait de la spontanéité de la gestion (art. 1372 ancien, 1301 actuel C. civil). Or, la loi impose de secourir le tiers en péril, situation de nombre des assistés, « gérés », et la gestion ne serait que la soumission à cette obligation légale pénalement sanctionnée. En outre, l'obligation de persévérer, même en attendant les héritiers (art. 1301-1 C. civil) dissuaderait d'emprunter cette piste. L'intervention cesse à l'arrivée des secours utiles qui prennent le relais.

D'autres auteurs ont vu simplement un droit non écrit né en contradiction avec la lettre de la loi (19), « une sorte de droit naturel établi en équité » (20). C'est dire l'imprécision de l'explication doctrinale. A-t-on vraiment besoin de celle-ci ? Un droit prétorien consacrant des usages s'est édifié devant la nécessité et l'urgence.

« Remedies precede law » dit-on en Common Law.

De plus, le mandat ne couvre pas les actes réservés à la personne. Du moins, est-ce affirmé avant que n'apparaisse le mandat de protection future (cf. infra) ouvrant une brèche dans cette prohibition. On peut imaginer le choix par le futur malade, prévoyant, de son protecteur naturel, par un mouvement de confiance (si le mandataire en est informé). Il ne s'agit pas alors de pré-décider des actes thérapeutiques par hypothèse inconnue, ne pouvant être deviné, ce qui serait contraire au principe du consentement actuel (17-1). Il s'agit seulement de choisir qui décidera dans les circonstances d'urgence et d'inaptitude, par préférence, et partagera les secrets du malade. Il reste vrai que c'est déléguer un pouvoir sur le corps, et les objections présentées conservent leur force (17-2). Il est vrai aussi qu'un autre « protecteur » peut être choisi in futurum. C'est la personne de confiance (art. L. 1111-6 CSP), mais elle n'est, théoriquement, qu'un témoin ou un accompagnant ou assistant (38).

Ainsi s'est établi le droit hors représentation légale, judiciaire ou contractuelle de décider de faire donner à autrui des soins médicaux. En s'inspirant des termes retenus par le Conseil d'Etat en droit des refus de soins, on pourrait peut-être évoquer la notion de soins indispensables à la survie et proportionnés à l'état du bénéficiaire (21). Bien entendu, l'intention doit être altruiste, même si l'état de la victime est imputable à un acte de l'intervenant (responsable repenti !). Ceci suggère des réserves.

B) Les réserves.

Dans le cadre d'un droit souple – dont on parlait peu en 1955 – s'étant imposé en droit du Covid 19 (22), s'est développée l'invocation du rôle des « proches » des malades ou suspects de l'être, sans que ce rôle fût clairement défini.

Premièrement, nombre de malades inconscients ou simplement inaptes à exprimer une volonté thérapeutique sont placés sous un régime organisé de protection : autorité parentale (à nouveau entamée par la loi 2021-1040 du 5 août 2021, art. I-H dérogeant à l'article 371-1 C. civil – et non 372), tutelle à la personne, habilitation familiale (art. 494-6 C. civil). S'offre aussi le trop peu connu « mandat de protection future » (art. 477 C. civil) accordant au mandataire,

donc choisi par le mandant, une mission de soins in futurum. On pourrait le comparer aux « directives anticipées », à ceci près que les soins futurs ne sont pas définis.

Ainsi peut-on lire :

« - Sur la personne :
Le mandat s'étend à la protection de la personne bénéficiaire.
Les droits et obligations du mandataire sont définis par les articles 457-1 et suivants du Code civil. »

« Le mandataire veillera sur la personne du mandant, selon les modalités adaptées à son état physique ainsi qu'à son discernement, tant en le protégeant qu'en s'assurant du respect de son intimité, de son cadre de vie, et du suivi de ses relations habituelles avec les tiers, parent ou non, lui permettant de les visiter ou de les héberger temporairement. Il en ira de même pour le maintien de la vie sociale du mandant, associative ou autre, tant que son état le permettra. »

« Le mandataire veillera à ce que le mandant reçoive, en cas de maladie, des soins médicaux et pharmaceutiques appropriés selon un protocole reconnu, le mandant lui donnant pouvoir de s'opposer ***à tout acte de recherche impliquant un acte médical évidemment inutile et sans effet thérapeutique.*** *»*

« Le mandataire bénéficiera en outre des droits attachés à la notion de personne de confiance visée à l'article L. 1111-6 du Code de la santé publique, notamment d'être consulté et informé par les professionnels de santé et de pouvoir prétendre, le cas échéant, au congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie. »

Lorsque ces mesures sont prises, point n'est besoin de protecteur supplémentaire, même si les Codes civil et de la santé publique sont mal harmonisés (v. art. 459-1 C. civil, L. 1111-4 CSP), et l'article 459 du Code civil énonce les pouvoirs de ces tiers, particulièrement en cas d'urgence. On pourrait imaginer un refus de ces « protecteurs » légaux de faire dispenser des soins nécessaires, mais l'assistance éducative d'une part (art. 375 C. civil), la subrogation tutélaire, d'autre part (art. 454 C. civil), permettent de limiter les effets de cette négligence ou de ce mauvais vouloir. On peut aussi envisager l'impossibilité de joindre les intéressés (23). On est d'ailleurs d'accord sur le pouvoir du médecin d'intervenir de son propre chef en cas d'urgence et d'absence de tout proche ou protecteur (24).

Des institutions scolaires avaient naguère inventé d'étranges formulaires destinés aux parents. Ils prétendaient autoriser l'école à faire soigner l'enfant en cas d'urgence et d'impossibilité de joindre les parents. C'était surabondant devant l'urgence, et insuffisant si la famille était joignable (25).

Deuxièmement, ce qui apparait est le caractère subsidiaire de l'intervention des protecteurs naturels, mais aussi leur mission : ils décident pour autrui.

D'abord, « pour autrui » signifie en faveur d'un tiers qui ne les a pas choisis, ni ne pouvait le faire et pour lequel nul ne se présentait. Osera-t-on écrire qu'il y a dans leur intervention une part de hasard ? Ils sont reconnus protecteurs parce qu'ils sont là, témoins involontaires de la maladie dans la solitude.

Ensuite, cela signifie que, dans un premier temps, ils décideront de l'appel au secours les plus proches, donc de la prise en charge du malade. Dans un second temps, et s'ils restent présents, ils consentiront aux soins urgents, et non à des soins étalés dans le temps. Ce sera alors qu'un contrat médical se nouera entre l'intervenant et le médecin (libéral) acceptant de dispenser ses soins, contrat conclu pour autrui. Il y a une relation juridique triangulaire.

Pour ce, les proches enfin joints, le patient recouvrant son aptitude et ratifiant le premier choix effectué pour lui, auront le pouvoir de décision. Ce qui parait justifier la théorie des protecteurs naturels est d'avoir un sujet habile à prendre les premières décisions, à émettre les premiers consentements. Ceci renforce, ou confirme la nécessité du consentement à tout acte médical.

Mais, ce que René Savatier appelait une « tutelle de fait » (26) souffre de n'être pas organisée. Par nature, elle dépend de l'évènement qui la fait venir à la réalité. Sans hasard ou perturbation des mécanismes normaux d'expression de l'assentiment à l'acte thérapeutique, elle demeure virtuelle, tout comme l'équité dont la pare la doctrine (27). La nature propre de l'équité, écrit Aristote (28), consiste à corriger la loi, dans la mesure où celle-ci se montre insuffisante en raison de son caractère général. Tel est le cas, ce qui dispense d'une loi plus précise, même si l'article L. 1111-4 CSP est intervenu : le législateur lui-même, toujours selon Aristote, eût introduit des précisions dans la loi. L'équité a précédé son geste, et, sans sacrifier au mythe jurisprudentiel, a été portée par la jurisprudence (29). Dont c'est l'office ! Et la doctrine a relayé, fait connaitre, expliqué. Elle aussi est créatrice de Droit, ce que confirme le Droit médical.

II. LA MISE EN ŒUVRE

Un principe à lui seul satisfait de la Doctrine, mais, à coté des satisfactions esthétiques qu'il procure (parlez de principes, cela fait bien, disait Talleyrand), il soutient et justifie son action. Elle l'applique en rencontrant souvent des difficultés. Il semble y en avoir ici deux principales.

A) Découvrir les protecteurs naturels.

Premièrement, l'arrêt du 17 novembre 1952 livre l'impression d'une liste exhaustive des protecteurs possibles, investis de leur pouvoir par la loi ou par des « liens de parenté ».

Donc, d'un côté le titulaire de l'autorité parentale et le tuteur, de l'autre les membres de la famille. Mais déjà, rien n'est simple.

Jadis, lorsque le mari était le chef de famille (art. 310 ancien C. civil), il consentait aux interventions médicales graves sur sa femme (30). Mais Rykmans et Meert van de Put (31) font état d'une controverse et renvoient plutôt au devoir d'assistance entre époux (art. 212 C. civil). La Cour Supérieure du Québec est plus nuancée : « une femme mariée peut sans autorisation, prendre les moyens nécessaires pour sauvegarder sa vie » (32). Il en subsiste peut-être une priorité accordée au conjoint dans ce choix, le PACS pouvant en profiter par identité de motifs (art. 515-4 §1 C. civil), et le concubinage (stable ?) également. La parenté peut se découvrir dans la vocation successorale (et le conjoint en profite virtuellement, art. 756 et s. C. civil), et l'article 734 du Code civil suggère des choix, à supposer que dans l'action urgente le médecin puisse aller chercher les titres de l'intervenant ! La « parenté » est légale. La famille, cette potentielle personne morale, est plus imprécise et dépasse le cercle de la parenté, sans limites précises : les « parents » plus d'autres ! Il n'y a pas de titre « de la famille » dans le Code civil, mais le mot s'y rencontre (ex : articles 213, 215, 217, 310 6-2, 16-10, … C. civil). Et des traités de droit de la famille, un Juge aux affaires familiales, et un Code de la famille et de l'aide sociale ! Il ya une réalité.

Le droit médical la reconnait (art. L. 1122-1-1 CSA, L. 1122, 1, 3, L. 1122-2, L. 1131-1-1, L. 1131-1-2, L. 1135 entres autres ; R. 4127-36, R. 4127-37-1, R. 4127-37-2 encore !). La famille nait de liens de droit, elle s'accroche au Droit. Elle fournit de possibles protecteurs « naturels ».

Mais, souvent aussi l'on nomme les « proches », habitant le Code de la santé publique, souvent à-côté de la famille ce dont témoignent, par exemple, les articles R. 4127-36, R. 4127-37-1 précités. Ici, règne l'imprécision. Qui est « proche » ? Le voisin, l'ami, qui naguère pouvaient informer le juge des tutelles des cas appelant protection, voire venir au Conseil de famille, dans la constitution duquel figurent de précieuses suggestions.

L'article 456 du Code civil retient en effet les relations habituelles (du majeur), « l'intérêt » porté à son égard, ce qui renvoie assez bien l'écho de l'arrêt lyonnais de 1952. Les gens qui connaissent le malade et s'intéressent à lui, la formule du Code civile est heureuse.

Tous ces bataillons sont en réserve de la protection du malade, dont ils constituent « l'entourage » (art. R. 4127-38, R. 4127-34 CSP), entretenant avec le malade « des liens étroits et stables » (sic. art. L. 1122-2-II CSP, recherches impliquant la personne humaine).

Deuxièmement, si nombreux soient ces proches, avec le risque de leurs interventions désordonnées, nul n'a de titre préférentiel, sinon dans la pratique le conjoint non séparé. Les descendants directs sans doute … Le plus qualifié est peut-être celui qui se présente, et peut même être un tiers absolu (automobiliste de passage). Le médecin appréciera, écrivent les auteurs du « Traité de droit médical », « avec tact », selon les circonstances, et on ne saurait lui reprocher un choix de bonne foi, même si nous constaterons des situations conflictuelles appelant prudence, voire appel au juge (33). Et il appréciera d'abord la crédibilité de l'intervenant, avant de lui demander son titre. Hypothèse de romans policiers !

La famille est, certes privilégiée, avec ses hiérarchies internes. Le législateur lui fait appel sans rigueur lorsqu'il entend « gérer » la crise du Covid et pallier les consentements défaillants des personnes à vacciner (34), sans avoir égard aux régimes d'incapacité des majeurs. On a aussi renvoyé vers la « personne de confiance » qui ne dispose pas d'un pouvoir de décision sauf exception (art. L. 1122-1-3 CSP, recherches en état d'urgence ;

art. L. 1122-2-II). Hors de la famille, nous envisageons tous les tiers … présents au bon moment ! Et peuvent d'autant plus être éligibles des « tiers » que le droit de la fin de vie leur accorde un pouvoir de recours contre la décision médicale, imposé par le CEDH et le conseil constitutionnel (recours effectif).

Ne revenons que vers le voisin (35), ami aussi bien qu'ennemi, sans présomption irréfragable de sympathie, mais en situation de voir (la servitude de vue), de « bouliter » (patois poitevin), de s'inquiéter et d'alerter. M. et Mme Pousson se montrent un peu sceptiques (36). Ont-ils tort ?

Tout cela dit, nous n'avons fait que rappeler des indications et non des normes de décision. Si l'urgence est reconnue, le médecin appelé n'a pas à examiner les titres des tiers au-delà d'apparences raisonnables. Son devoir est de soigner d'abord. On a estimé qu'alors c'est lui qui décide et non le « protecteur » qui n'aurait qu'un pouvoir d'information et de consultation (37). Ce pouvoir n'existe que lorsque aucun tiers ne se présente ni ne peut être joint. Le « protecteur » prend la décision de faire donner des soins, que, certes, le médecin choisira. Il consent à la formation de la relation thérapeutique. Et, pratiquement, ce n'est que le conflit qui donne de l'utilité à l'analyse. Ce qui est banal !

B) Hypothèse de conflits.

Si nombreux sont les protecteurs actuels ou potentiels du malade, que les conflits peuvent s'élever entre eux, comme fleurissent les troubles de voisinage, voire entre eux.

Et le patient par lui-même ou son représentant légal ou judiciaire.

En premier lieu, il se peut en effet que, ayant repris conscience, le sujet fera grief au protecteur naturel de

sa mauvaise gestion. Si l'on adhère à l'explication par la gestion d'affaires, si fragile soit-elle, le patient secouru doit indemniser l'intervenant de ses dépenses et dommages (art. 1301-2 C. civil) et tenir les engagements pris par lui (contrat médical, contrat hospitalier), mais peut aussi lui reprocher ses fautes de gestion, celle-ci devant être conduite en bon père de famille (art. 1301-1 C. civil). Le gérant est tenu de ses fautes même d'imprudence ou de négligence, même légères (39). On peut imaginer l'appel à des professionnels incompétents, un appel tardif, … ou bien le reproche d'avoir fait donner des soins à celui qui les eût refusés, si du moins des traces de cet hypothétique refus apparaissaient. Il est vrai que l'article 1301-1 §2 permet au juge de modérer l'indemnité « selon les circonstances ». On est sur le terrain de la maladresse du choix, mais non de la thérapeutique, choisie, elle, par les médecins joints, sauf si l'intervenant connaissait les choix qu'eût effectués le malade et étant donc témoin en même temps que Bon Samaritain. L'idée peut-être que le Samaritain n'a pas à aller de façon brouillonne contre la conduite raisonnablement devinable du malade. Si, évidemment, cette divination est possible ! A défaut, ne peut-on poser comme prudente la directive « faîtes comme pour vous » ?

Nous nous bornons à un bref regard sur ce quasi-contrat (40). Plus complexes sont les liens entre le gérant et le géré. Et les tiers envers lesquels le gérant a traité et qui connaissaient ou ignoraient la gestion … Le Code dissuade les passants généreux de s'engager dans une gestion d'affaires !

Si l'on sort de la gestion d'affaires – qui peut demeurer un guide – on peut passer sur celui de la responsabilité délictuelle, pour faute également.

En deuxième lieu, les conflits peuvent éclater entre le protecteur naturel et un tiers choisi, la personne de confiance.

L'article L. 1111-6 CSP présente celle-ci comme un témoin des volontés du patient hors d'état des les exprimer. Ce témoignage est si fort, si crédible, qu'il « prévaut » sur tout autre témoignage. On osera écrire qu'il a la force probante d'un procès verbal.

La personne est désignée par écrit, alors que, sauf une hypothèse envisagée supra, le protecteur naturel ne l'est pas. Le droit de la fin de vie et de la cessation des traitements et soins confère à l'intéressé un important pouvoir d'action. Il doit être consulté (art. L. 1111-4 CSP) et, formellement a le pas sur la famille ou les proches (art. L. 1111-4-3°, L. 1111-12 CSP).
Dans sa rédaction du 22 avril 2005, cet article L. 1111-12 disposait que l'avis de la personne de confiance « prévaut sur tout autre avis non médical ». Les articles R. 4137-37-1, 4137-37-2, 4137-37-3 CSP confirment ce rang privilégié. Un document établi par un comité d'éthique confirme que ce témoin « n'aura pas la responsabilité de prendre des décisions concernant les traitements », ce qui est conforme à la lettre de la loi. Or, on devine la force d'influence de ces avis dits consultatifs primant tous les autres et appuyés sur le choix écrit du patient lorsqu'il était conscient. Le législateur n'a pas investi la personne d'un pouvoir de décision – comme les parents ou le tuteur (art. 459 C. civil) -, la personne habilitée (art. 494-6 C. civil) ou le mandataire de protection future, mais les consultations imposées peuvent être confondues par la pratique avec des décisions.

Or, ces avis – et la consultation est plus décisive que le témoignage (ex. art. L. 1111-4 CSP) – peuvent contredire la décision d'aide thérapeutique du protecteur naturel, qui, lui, décide du moins de l'engagement de soins urgents, à supposer d'ailleurs que, concrètement, le conflit puisse s'ouvrir, la personne de confiance intervenant alors que le parcours thérapeutique est ouvert. Nonobstant, si donc la situation de fait permet le conflit, le « protecteur » qui est un décideur, passe avant la personne de confiance, témoin et donneur d'avis. Le « protecteur » n'émet pas un avis ; il prend la décision, urgente, de faire soigner. On pourrait considérer que ces deux rôles sont joués chronologiquement (s'il y a eu désignation de la personne, ce que l'on ignorera peut-être lors de la demande de secours). Le « protecteur » demande des secours immédiats, puis la « personne » témoigne sur les choix thérapeutiques. Cette vision écarte les contradictions, peut-on espérer.

En troisième lieu, le conflit peut se déclarer entre protecteurs potentiels. Les ordonnances de référé précitées de mai 1987 en témoignent, comme il peut y avoir des conflits entre co-titulaires de l'autorité parentale. On a discerné le danger de cette tutelle de fait (sic. R. Savatier) pouvant servir les intérêts de l'intervenant (41). René Savatier avait envisagé des « calculs intéressés possibles ». Mais, tout autre système de représentation est lourd de risques ; c'est pourquoi l'on a un subrogé tuteur. Ce que l'on pouvait savoir certainement était que le juge des référés parisien aurait choisi le protecteur favorable à la continuation des traitements. Plus précisément, le dispositif de l'ordonnance du 6 mai 1987 laissait supposer que le juge pouvait ordonner cette poursuite, ce qui rendait les deux « protecteurs » en conflit simples demandeurs et le juge « protecteur ». Mais, l'« affaire Vincent Lambert » devait, plus tard, attester l'office thérapeutique du juge autorisant ou non la cessation des traitements médicaux. On ne sache pas que cette affaire, et d'autres, ait placé en évidence un conflit entre protecteurs. Du moins ils n'ont pas été expressément présentés comme tels. Mais, avant que Madame Lambert (épouse) ne fût nommée tutrice, s'opposaient d'un côté Madame Lambert et de l'autre M. et Mme Lambert (parents). Puis intervinrent des tiers … Les parents saisirent le Tribunal administratif de Châlons-en-Champagne, puis Mme Lambert (épouse) forma appel devant le Conseil d'Etat. Certes, la famille et les proches sont consultés dans la procédure « collégiale », mais ce n'est pas leur conférer le statut de « protecteurs naturels » qui les investirait d'un pouvoir de décision que la loi du 22 avril 2005 (puis

celle du 2 février 2016) ne leur enlevait pas, même si, à la lettre, elle ne prévoyait qu'une consultation. La jurisprudence de 1955 n'a pas été abrogée par la loi. Le jugement du 20 avril 2018 frôle l'invocation, sous-entendue peut-être, de celle-ci : « Madame G.J. a donné son avis en qualité d'épouse et n'a pas été interrogée en sa qualité de tutrice » (p. 2). Le tribunal répond (p. 9) qu'il y a eu « audition en cette double qualité ». Si la qualité d'épouse est retenue, c'est que l'intéressée est « protectrice », et qu'elle l'est par la vertu de l'article 212 du Code civil.

Quant aux parents, ils font partie de la classe des « protecteurs », même si cela n'est pas précisé. On est dans une appréciation non dite de cette qualité, l'intérêt pour agir ayant absorbé la qualité.

Mais, le 5 juin 2015, le CEDH juge que les parents n'ont pas la qualité pour soulever au nom du malade les griefs qu'ils invoquent. Ils soulèvent ces griefs en leur nom, ce que permet leur qualité de « proches ». C'est pourtant bien le droit à la vie du patient qui est l'objet du procès, et un « protecteur » n'intervient pas pour lui. Celle de « protecteur » n'était pas, sauf erreur, invoquée.

En cas de conflit entre « protecteurs », il s'agit d'abord de choisir le plus légitime. Les hiérarchies déjà entrevues sont indicatives. Dans l'urgence, le choix doit être rapide, et c'était peut-être parce qu'il n'y avait pas « urgence » à laisser la mort faire son œuvre que la théorie sous étude avait été délaissée ? En 1987, il y avait urgence. Ensuite, il s'agit de vérifier si son choix est conforme à l'intérêt du patient, in concreto, et ne s'oppose pas à des Directives anticipées. La difficulté n'est pas enfermée dans les seuls litiges de fin de vie.
Quoi qu'il en soit, se confirme le rôle créateur de la jurisprudence en Droit médical, et celui aussi du hasard !

Bibliographie

1) L. Gatti et G. Raoul-Cormeil : Le consetement à l'acte vaccinal des majeurs vulnérables, ou l'éprouvante réception du régime des décisions de santé des majeurs protégés, RGDM 78/2021, p. 121, spec. 131.

2) R. et J. Savatier, J-M. Auby, H. Péquignot, Traité de Droit médical, Lib. Tech. Ed. 1956, n°243, 244 ; X. Ryckmans et R. Maert van de Put : Les droits et les obligations du médecin, Larcier éd., 28 éd. T. 1 n°577.

3) Les responsabilités du médecin devant la loi et la jurisprudence françaises, Flammarion éd. 1957.

4) Droit civil, I, les personnes, éd. 2000, n°10 p. 29.

5) TGI Paris (réf.) 6 et 19 mai 1987, JCP 1988, 21130, notre note.

6) R. Vialatte : du rôle du médecin traitant et du médecin spécialiste, Dalloz 1972,

ch. 165 ; G. Mémeteau : Le médecin et la loi du 3 janvier 1968 portant réforme du droit des incapables majeurs, RTDSS 1973, p. 403.

7) J. et A. Pousson : L'affection et le droit, CNRS ée. 1990, préface J. Rigaux, p. 42 ;

G. Cornu : Du sentiment en droit civil, Annales Fac. Droit Liège, 1964, p. 189. En 1931, Appleton et Salama retiennent « la personne sous l'autorité de laquelle celui-ci

(le malade) se trouve placé » (Droit médical, Le monde médical éd. p. 70). Ceci reste imprécis …

8) Trib. Civil Lyon, 12 janvier 1951, Dalloz 1951, p. 323 ; JCP 1951, 6421, obs. Perrot ; RTD civ 1951, 509, obs. H. et L. Mazeaud.

9) Renvoyant à R. Savatier, note Dalloz 1948, p. 301.

10) JCP 1953, 7541, obs. R. Savatier ; Dalloz 1953, 253, note Gervésie ; RTDC 1954.

11) Cass. CivI, 8 novembre 1955, Dalloz 1956, p. 3 ; JCP 1955, 9014, obs. R. Savatier ;

RTD civ 1956, 122, obs. H. et L. Mazeaud.

12) in Traité de Droit médical et hospitalier, Litec / Lexis-Nexis, fasc. 81, éd. 2014.

13) P. Mistretta : Recherche biomédicale non consentie : le sursaut du droit pénal,

JCP 15 juin 2009, 13, Lexis 360. L'arrêt commenté (Cass. Crim. 24 février 2009) retient un consentement donné « d'une autre façon ».

14) JCP 2002, I, 146.

15) JCP 1988, 21130, notre note.

16) M. Girer : Contribution à une analyse rénovée de la relation de soins. Essai de remise en cause du contrat médical, Et. Hosp. Ed. 2008, avant-propos M-F. Callu et F. Vialla, préface G. Mémeteau, p. 316 et s. et réf. R. Savatier et alii, n° 242, en faveur de la gestion d'affaires.

17) M. Girer, op. cit, n° 349.

17-1) V. A. Quesne : Le contrat portant sur le corps humain, Univ. Caen-Normandie, 2019, p. 343 et s.

17-2) M. Girer, op. cit, n° 350.

18) F. Terré, Ph. Simler, Y. Lequette, F. Chenédé, Les obligations, Dalloz, 12e éd., n° 1271 ; v. Ch. Guignoux, Rev. Fse. Droit aérien, 1985, 299 : médecin intervenant auprès d'une personne à bord d'un aéronef.

19) R. Savatier, note JCP 1953, 7541 précité.

20) R. et J. Savatier, J-M. Auby, H. Péquignot, op. cit., n° 244; J. Pradel : La condition civile du malade, LGDJ 1963, préface G. Cornu, n° 62 : la coutume.

21) Cons. Etat, 16 août 2002, JCP 2002, 1132, n° 1, obs. Ch. Byk ; 10184, obs. P. Mistretta; C. Bergoignan-Esper, P. Sargos : Les grands arrêts du droit de la santé, Dalloz,

3e éd. p. 74.

22) L. Gatti : Que sont devenus les droits du malade en temps de covid ?, in Revue de bioéthique de Nouvelle-Aquitaine, 8/2021, p. 33 et s.

23) R. et J. Savatier, J-M. Auby, H. Péquignot, op. cit. n° 242, 243.

24) Art. L. 1111-4 CSP; art. R. 4127-41 CSP.

25) Je cite de mémoire. Il y avait eu un commentaire dans la regrettée R.J.C.O. …

26) Obs. JCP 1953, 7541.

27) R. Savatier et alii, n° 244.

28) Ethique à Nicomaque, V, X.

29) Ch. Atias, Philosophie du droit, PUF, Thémis, 1999, p. 256 et s.

30) Appleton et Salama précité, p. 71. Dans l'affaire « Mercier », le mari agit aux côtés de sa femme : Trib. Civ. Bouches-du-Rhône, 5 mai 1930, D. H. 1930, p. 381.

31) Op. cit., n° 577 (en 1971). V. Ph. Malaurie et H. Fulchiron : Droit de la famille, LGDJ,

5e éd. n° 1477 ; G. Mémeteau : Le droit médical de la famille, in : Le droit civil de la famille, Fac. Droit Poitiers / PUF, 1983, p. 231.

32) 1946, CS 294, Lalumière v./ X.

33) TSI Paris (référés), 6 et 19 mai 1987, JCP 1988, 21130, notre note.

34) V. L. Gatti, op. et loc. cit supra,note 22.

35) On n'échappe pas au droit du voisinage, aux inconvénients anormaux de celui-ci. On permettra de citer : Droit des biens, 12e éd., Bruylant éd., p. 112 et s.

36) Op. cit. note 7, p. 42/43.

37) J.C. Dosdat : Les normes nouvelles de la décision médicale, Et. Hosp. Ed. 2008, p 392, préface A. Lamboley.

38) Les articles L. 1131-1-1 et L. 1122-1-3 CSP lui confèrent un pouvoir de décision. C'est le droit des recherches impliquant la personne humaine, art. L. 1121-1 CSP et s.

39) F. Terré, Ph. Simler, Y. Lequette, F. Chenédé, Les obligations, Dalloz, 12e éd. §1 1280.

40) Revoir Baudry-Lacantinerie et Barde, Des obligations, in Traité théorique et pratique de droit civil, 2e éd. 1905, T. XIII, p. 1043 et s.

41) J. Pousson-Petit, obs. Revue Droit de la famille, 1er février 2001 ; obs R. Savatier,

JCP 1955, 9014, précité.

Michel Bille. Revue de bioéthique de Nouvelle-Aquitaine, 2022 N°9, p. 35 - 42

Titre : Vivre quand le corps fout le camp.

Michel Billé, sociologue Poitiers

Mots clés : Vieillissement – Dépendance – Identité – Renoncement – Estime de soi

Résumé : Vivre quand le corps fout le camp.

Le vieillissement peut annoncer la maladie, le handicap, la dépendance.
Comment le vieillissement conduit à remanier son rapport au temps, son rapport aux autres, son rapport à soi-même ? Comment continuer de percevoir et écouter l'être humain qui demeure ?

Keywords : Aging – Dependence – Identity – Renunciation – Self-esteem

Abstract : Live when the body gets lost..

Aging can herald illness, disability, dependency.
How does aging lead to reshaping one's relationship to time, one's relationship to others, one's relationship to oneself? How do we continue to perceive and listen to the remaining human being ?

Sommaire

I - Des questions très actuelles…
II - Trois types de situations…
III - Réussir à perdre…
IV - Remanier son rapport au temps :
V - Remanier son rapport au monde :
VI - Remanier son rapport aux autres :
VII - Remanier son rapport à soi-même :
VIII - Investissement, renoncement, détachement…
IX - Que reste-t-il quand on a tout perdu ?

« Elle regarde ses mains. Comment sont-elles devenues ainsi ? Toutes ces veines, ces taches, ces rides sur ses mains, comment sont-elles venues ?
Soixante-dix ans qu'elle les promène sans jamais y avoir posé les yeux. Ni quand elles étaient fraiches, puis mûres, puis flétries, ni maintenant, desséchées.
Elle regarde ses mains comme si c'était la première fois. On dirait des étrangères posées ainsi, oisives, sur le tablier noir. Des réfugiées. Elle a envie de les caresser.[1] »

Il arrive, quel que soit l'âge, mais c'est sans doute plus vrai encore avec l'avancée en âge, que la maladie, le handicap, les pertes qu'ils imposent nous fassent vivre de drôles d'aventures.
Il arrive, et nous le savons bien, que le corps progressivement, morceau par morceau, ou fonction par fonction, s'en aille, nous abandonne, nous trahisse…
Le pire alors est sans doute de se sentir abandonné, délaissé, trahi aussi par l'entourage que l'on croyait aimé et aimant.
Que reste-t-il alors quand on a ce sentiment d'avoir tout perdu ou presque tout perdu ? Comment vivre quand le corps fout le camp ?
Cette expression *« Vivre quand le corps fout le camp »,* je l'emprunte à mon ami Christian Gallopin, médecin algologue, responsable d'un service de soins palliatifs qui a dirigé un ouvrage[2] qui porte ce titre, ouvrage auquel j'ai eu la chance de participer, je suis heureux de rendre ici hommage à son travail.
« Vivre quand le corps fout le camp… » Est-ce possible ? Qui peut parler de cette expérience étonnante ? Celui qui la vit ou l'a vécue ? Celui qui observe, qui accompagne ou qui soigne ? Qui peut en dire quelque chose ? Les questions sont si nombreuses qu'elles rendent difficile la parole… Et pourtant nous avons bien conscience que quelque chose d'essentiel advient dans ces moments, dans ces processus, quelque chose qu'il nous faut essayer, modestement de comprendre…

I - Des questions très actuelles…

Il me semble d'abord que la question que pose cette expression « Vivre quand le corps fout le camp » est d'une actualité continue. De récentes situations, de récentes affaires, comme on dit, médiatisées tant et plus, (on pense évidemment à l'affaire Vincent Lambert…) ont mis en débat la question de savoir si vivre quand le corps fout le camp c'est vivre encore, si cette vie est acceptable ou non, acceptable pour qui, en fonction de quels types de critères, etc.
Et puis, a-t-on le droit de vivre quand le corps fout le camp ? Doit-on laisser vivre ? Doit-on forcer à vivre ? Doit-on, peut-on ne pas laisser vivre ? Qui doit en décider ? Qui peut en décider ?

- La personne concernée ? Le peut-elle ? Qu'en dit-elle ou qu'en a-t-elle dit dans d'éventuelles directives anticipées ?
- Son entourage ? Est-il en capacité, en droit, de dire quelque chose ? A-t-il été désigné comme personne de confiance ?
- Le médecin ? Le juge ?
- La décision doit-elle être collégiale ? Peut-elle l'être ? Engage-t-elle la responsabilité pénale de celui qui décide ?
- Qu'est-ce qui dans ce genre de situation est acceptable, jusqu'où est-ce acceptable ? Qu'est-ce qui est bien ou mal ? Bien ou mal pour qui ?
- Comment articuler l'éthique et ses valeurs, la morale et ses principes, la déontologie et ses règles dans ce genre de situations ?
- Comment ne pas rester seul devant ces questions ?

Bref on pourrait énoncer encore une multitude d'interrogations dont, bien sûr, nous sommes tous porteurs dès lors que nous nous trouvons pour nous-mêmes, pour nos proches ou dans l'exercice de nos professions, confrontés à ces situations. De façon plus ou moins confuse on a bien conscience que quelque chose est sociétalement en train de bouger, le cadre juridique s'adapte, les pratiques évoluent, mais « quand le corps fout le camp » il fait apparaître une multitude de questions avec lesquelles nous avons du mal à travailler.
D'autant qu'il est rare que le corps foute le camp en silence… Il y a tant de souffrance physique et morale, psychologique, affective dans ces situations… Nous avons beau jeu d'en parler et c'est nécessaire, mais comment rendre compte de la souffrance de l'autre ?
L'expérience personnelle de la maladie est toujours et pour chacun, une expérience singulière, nul n'en saurait douter.
Ce caractère singulier rend cette expérience fondamentalement peu communicable.
Chacun est seul devant la maladie qui dure, invalidante, devant le handicap, à plus forte raison devant la mort. Cette solitude (ou plutôt cet isolement) est cependant adoucie, quand c'est possible, par un entourage, notamment professionnel mais pas seulement, qui, de son mieux en général, avec le temps et les moyens dont il dispose, et compte tenu de la pression que la maladie fait peser sur lui aussi, essaie de rendre la réalité moins dure et y parvient parfois ou souvent.

1 Mihalis Ganàs *« Quelques femmes »* Quidam Éditeur 2015.
2 *« Vivre quand le corps fout le camp ! »* Sous la direction de Christian Gallopin Ed. Érès 2011.

Vous l'aurez saisi à demi-mots, aborder ces questions c'est toujours également prendre le risque de parler de soi, de l'expérience que l'on a soi-même de ces situations et parler à mots plus ou moins couverts, non seulement de cette expérience mais aussi de ses convictions profondes, et de la manière dont les uns et les autres nous les mettons au travail, nous nous mettons au travail. Ces questions très sociétales sont donc paradoxalement très personnelles et bien malin qui pourrait prétendre dissocier facilement ces deux dimensions.

II - Trois types de situations…

Quand le corps fout le camp, trois grands types de situations, je crois, se distinguent et se conjuguent, s'entremêlent : la maladie, le handicap et la dépendance.
La maladie, il faudrait dire les maladies, elles sont nombreuses et plus ou moins invalidantes, angoissantes, elles laissent entrevoir des évolutions très différentes selon leur nature, les thérapeutiques possibles, la qualité des soins apportés…
Le handicap, il faudrait dire les handicaps, ils prennent eux aussi des formes si diverses, presque toujours caractérisées par une déficience, par des pertes : pertes sensorielles, pertes motrices, pertes de performances, pertes multiples… Mais l'expérience du handicap est sans doute assez emblématique de l'expérience que nous tentons de cerner ici : « vivre quand le corps fout le camp… »
La dépendance enfin : curieux usage que nous faisons de ce terme dépendance, sans jamais répondre à la question dépendant de qui ? Curieusement, si le corps fout le camp, avant disons 60 ans, vous serez handicapé, mais après soixante ans vous serez plutôt dépendant ce qui permettra de limiter les dépenses[3]…
On comprend bien les interactions entre ces trois types de situation, la maladie pouvant entrainer le handicap ou la dépendance mais la personne qui vit une situation de handicap ou de dépendance n'est pas a priori malade… On saisit alors « quand le corps fout le camp », l'importance qu'il y a à conjuguer accompagnement et soins, chaque situation ne pouvant pas forcément se réduire à l'une ou l'autre de ces deux approches.
Quand le corps fout le camp, la plus part du temps, il part lentement, il met du temps à partir ce qui nous confronte à une ambivalence terrible : l'envie d'en finir et de ne pas en finir, bien sûr… Il part lentement et ne part pas forcément entièrement, et de ce fait, la question qui se pose est bien de savoir comment et quoi vivre. S'il partait d'un seul coup et entièrement, la question ne se poserait même pas… Du coup ce que nous vivons en vieillissant me semble assez exemplaire de ce que vivent tous ceux dont le corps fout le camp…
« Je n'ai plus que les os,
« Un squelette je semble
« Décharné, démusclé, dépulpé
« Mon corps s'en va descendre
« Où tout se désassemble. » P. De Ronsard[4].

III - Réussir à perdre…

Chacun sera d'accord pour admettre que vieillir c'est perdre, indéniablement c'est perdre… Perdre de l'acuité sensorielle, perdre de la souplesse, de la mobilité, de la motricité… C'est perdre ceux que l'on aime et qui nous ont précédés dans la vie mais parfois aussi ceux qui nous suivent et que l'on ne voulait surtout pas voir mourir… Vieillir c'est perdre un emploi, un rôle, un statut social, perdre du prestige, perdre de la renommée, perdre du revenu, etc.
Mais il me semble plus intéressant de regarder tout cela comme un nécessaire apprentissage : vieillir c'est apprendre à perdre[5] et, du coup, entrer dans des stratégies de prévention, de compensation de contournement, de remplacement, d'acceptation, d'invention, que sais-je ? Bref, vous l'aurez compris, vieillir, c'est réussir à perdre, si je puis me permettre une expression, un oxymore aussi paradoxal ! Pourtant, c'est tellement vrai : vieillir c'est réussir à perdre et l'on pourrait ajouter : sans en mourir alors même que nous savons bien que c'est pourtant à la mort que nous conduira ce processus…
Sans en mourir mais parfois sans doute un peu plus libéré des entraves qui nous fixaient à l'état antérieur et nous empêchaient d'avancer, ce qui exige que s'opère le nécessaire travail du deuil relatif à ces pertes. Perdre et devenir libre, on commence évidemment à entrevoir ces pertes de façon exactement paradoxale.
C'est ce paradoxe qui mérite d'être ouvert, d'être exploré. Nous percevons bien, en effet, qu'il nous faut, face à ces pertes, « quand le corps fout le camp », tout à la fois résister et accepter et que c'est dans ce double mouvement que nous trouvons la possibilité d'avancer encore, parce que vieillir, si c'est perdre, c'est aussi et à tout le moins remanier son rapport au temps, au monde, aux autres et à soi-même.
Cet apprentissage ne peut se faire que si, comme c'est le cas à chaque fois que « le corps fout le camp », la personne qui vieillit entreprend de multiples remaniements et notamment un remaniement de son rapport au temps, de son rapport au monde, de son rapport aux autres et à soi-même.

IV - Remanier son rapport au temps :

C'est presqu'une évidence, mais il est clair qu'avançant en âge, quand le corps fout le camp, notre rapport au temps se transforme et que nous ne vivons pas le temps de la même manière selon l'âge que nous avons : vingt, quarante, soixante ans, soixante-dix, etc. Si le temps me

3 Paulette Guinchard-Kunstler et Marie Thérèse Renaud *« Mieux vivre la vieillesse »* Les éditions de l'atelier. Paris 2006. P. 131.

4 Pierre de Ronsard Sonnet *« Derniers vers »* publié en 1586 mais écrit en 1585 quelques semaines avant sa mort.

5 Rabby Jossef Rozin : *Commentaire sur le Talmud,* Ketouvot 13b Cité par Emmanuel HIRSCH in *« Apprendre à mourir »* Ed. Grasset. Paris 2008.

dure, il ne me dure pas de la même manière et ce n'est sans doute pas le même temps qui me dure, ou qui me presse, me manque, qui passe trop vite d'ailleurs, selon l'âge que j'ai et selon le temps que j'imagine me rester à vivre.
Or le temps est une donnée socio-économique de première importance. Économique, c'est devenu une évidence : le temps c'est de l'argent… Remanier son rapport au temps c'est donc remanier son rapport à ce que l'on gagne et à ce que l'on perd, ce que l'on gaspille, ce que l'on donne, ce que l'on partage. Le temps se gère dit-on, utilisant pour le temps le même langage que pour l'argent… Le temps vécu comme un capital qu'il nous faudrait faire fructifier quand on sait bien que, quoi qu'on fasse, il s'amenuise… Alors, « travailler plus pour gagner plus » voilà le slogan qui s'impose ! Mais gagner plus de quoi ?

Que peut donc « rapporter » le temps, ce « capital temps » pour utiliser un langage à la mode ? De l'argent ou des relations sociales… De la richesse et des relations. Chacun fera de ces éléments la composition qu'il souhaite pour lui-même à moins qu'un modèle dominant ne vienne normaliser notre rapport au temps et le réduire en fait, à sa dimension économique. Temps de travail, production, cotisation, ouverture de droits, liquidation de retraite, pouvoir d'achat, niveau de vie, endettement, prestations, reste à charge, etc. Modèle dominant auquel plus le corps fout le camp et plus il est difficile sans doute de se conformer…
Et puis vieillir c'est sans doute passer du « si » au « quand » : « si je meure » devient « quand je mourrai » et l'on commence ainsi à compter non seulement le temps déjà passé mais également le temps qui reste… enfin qui reste peut-être !

« Combien de temps...
« Combien de temps encore
« Des années, des jours, des heures, combien ?
« Je l'aime tant, le temps qui reste...
« Je veux rire, courir, pleurer, parler,
« Et voir, et croire
« Et boire, danser,
« Crier, manger, nager, bondir, désobéir
« J'ai pas fini, j'ai pas fini
« Voler, chanter, partir, repartir
« Souffrir, aimer
« Je l'aime tant le temps qui reste »…[6]

Et voilà que ce corps qui fout le camp nous contraint à nous libérer… Cet oxymore est pour le moins paradoxal… De quoi nous libérons-nous ? Du stress, de la pression du temps réel, du culte de l'urgence, du flux tendu, du tout « tout de suite », autant d'éléments d'un rapport au temps qui nous a fait souffrir et dont nous pouvons nous libérer au moins en partie, enfin ! Vieux mais libres, enfin ! Mais « combien de temps ? »

6 Serge Reggiani sur un texte de Jean Loup Dabadie et une musique d'Alain Goraguer 2002.

V - Remanier son rapport au monde :

Nous avons à vieillir en rapport avec le monde qui nous entoure. Il nous arrive d'en prendre conscience quand ce rapport au monde nous met en difficulté, nous fait souffrir, mais la plupart du temps nous vivons notre rapport au monde comme s'il était un rapport obligé et comme si nous n'avions aucun moyen de nous en libérer.
Le temps fait partie du monde qui nous entoure mais celui-ci est bien plus vaste et complexe : il s'agit alors de remanier le rapport que nous entretenons

- avec le travail, l'occupation, les loisirs, la télé, la culture…
- avec la voiture, les déplacements, l'espace, les voyages…
- avec la maison, l'habitation, le jardin…
- avec la nourriture, l'alcool, le tabac, tout ce dont nous nous nourrissons, de manière parfois incontrôlée…
- avec le sommeil, le repos, l'activité, physique, l'exercice…
- avec la médecine, ce qu'on lui demande et ce qu'on en attend…

Et l'on pourrait, pour chacun de nous, continuer à égrener la liste des éléments avec lesquels il nous faut remanier notre rapport parce que lorsque le corps fout le camp, par exemple parce que nous vieillissons, ou lorsque le handicap ou la maladie s'imposent, c'est bien notre rapport à tout cela au moins qui se trouve mis à mal. Il arrive même et c'est alors le meilleur des cas, que ce remaniement soit potentiellement porteur de liberté retrouvée ou restaurée.

VI - Remanier son rapport aux autres :

Si vieillir c'est remanier son rapport au monde, quand le corps fout le camp, c'est aussi remanier son rapport aux autres, aux autres proches et moins proches. On comprend bien que cette dimension soit essentielle dans la perspective d'un vieillissement serein, harmonieux. Remanier son rapport aux autres au plus près de soi d'abord, dans le couple, quand il nous est donné de vivre en couple et que l'on a fait ce choix, couple dont nous avons pourtant si souvent oublié de prendre soin… Prendre soin de l'autre et de la relation qu'au fil du temps nous avons tout à la fois construite et souvent malmenée… Prendre conscience que *« pour le temps qu'il nous reste à vivre ensemble*[7] *»*, si c'est vrai que l'on s'aime, on a peut-être mieux à faire que de passer une soirée encore, fixés, silencieux sur le canapé du salon à regarder, une fois de plus, une bouillie télévisée anesthésiante…

7 L'expression est empruntée avec reconnaissance au Professeur René SCHAERER in *« Voyage au bout de la vie »* film de Bernard MARTINEAU réalisé pour la télévision en, 1986.

Mais le rapport aux autres ne se réduit pas au couple, il s'étend évidemment aux relations familiales, et en particulier aux enfants et petits enfants évidemment, avec qui il faut soigner, remanier la relation au fur et à mesure que, le temps passant, le contenu même de la relation se transforme. Il faudrait ici développer sans doute une réflexion sur les vertus du pardon dont les uns disent qu'il n'existe jamais quand d'autres (Jacques RICOT[8] par exemple), le présentent comme évènement libérateur au moins pour celui qui, pardonnant, peut enfin passer à autre chose qu'à la rancœur dévorante.
Relation de couple, relations familiales, remanier son rapport aux autres c'est aussi remanier son rapport au voisinage, à ses concitoyens, c'est investir différemment la vie de la cité, la vie politique ou syndicale, sociale ; c'est reconsidérer les engagements que l'on a pris ou qu'au contraire on pourrait prendre enfin, etc. Remanier son rapport aux autres c'est alors une autre manière de tenter d'être au monde, de vivre dans ce monde où nous avons à vieillir à vivre, alors même que le corps décidément fout le camp…

VII - Remanier son rapport à soi-même :

Remanier son rapport au temps, remanier son rapport aux autres, voilà qui permet, et voilà qui exige d'ailleurs, de remanier son rapport à soi-même. C'est la clé, sans doute d'un vieillissement qui rendrait libre… Il s'agit là, profondément de ce que l'on peut appeler une problématique identitaire. Mon identité, en effet, nous expliquait Pierre SANSOT, *« c'est l'image que j'ai de moi, forgée dans le rapport aux autres parce que j'ai par la suite à répondre à leur attente. »*[9]
Cette définition de l'identité invite exactement à une réflexion sur les remaniements nécessaires à une harmonieuse avancée en âge mais aussi bien à une vie qui se trouve modifiée, quel que soit l'âge, par les pertes qui touchent la personne dans son corps, quand il fout le camp...
C'est en effet dans le rapport aux autres que peut se remanier l'image que l'on a de soi-même. Vous me renvoyez de moi-même une certaine image que j'intègre ou que je refuse mais qui se met en moi-même au travail, intimement au travail et qui, lentement, me permet de structurer mon identité. Cette image de soi se transforme avec le temps, bien sûr, au fur et à mesure qu'apparaissent les attributs de l'âge et que se transforment également les attentes que vous formulez à mon égard. La véritable question identitaire devient donc non pas tellement : « Qui suis-je ? » Mais bien : « Qu'attendez-vous de moi ? »[10] Comment pourrais-je en effet construire une image de moi positive, suffisamment bonne, si vous n'attendez rien de moi, au motif de mon âge, de mon handicap, de ma situation précaire, ou de mon origine, au motif de ce corps qui décidément fout le camp ? On imagine à quel point la dimension économique va entrer « en ligne de compte » dans ces jeux d'attentes réciproques qui vont déterminer l'image que j'ai de moi-même et qu'il me faut mettre au travail pour vivre et vieillir de manière harmonieuse. Si mon corps fout le camp et que cela coûte de l'argent à mon entourage, on devine quelles attentes il va formuler à mon égard…
Accepter la transformation de l'image que l'on a de soi-même et accepter, au-delà d'elle, le processus de vieillissement qui est à l'œuvre et auquel il nous faut concilier notre vie pour vieillir en harmonie avec ce que nous sommes et avec ce que nous devenons. Vieillir est ainsi une très profonde transformation de soi.
Rapport au temps, aux autres, à soi-même, vieillir c'est remanier son rapport au monde, globalement au monde, dans toutes ses composantes parce que cet univers socio-économique, on l'a vu, est fait tout aussi bien d'argent, de culture, d'histoire, de travail, de loisirs, de relations affectives, d'engagement politique, de spiritualité et j'en oublie.

VIII - Investissement, renoncement, détachement…

Alors, remaniement ? Vieillir, « vivre quand le corps fout le camp », c'est donc opérer ces remaniements nécessaires. Ceux-ci se structurent, me semble-t-il, sur plusieurs axes et en particulier : l'investissement, le renoncement, et le détachement…
L'investissement il faudrait dire l'investissement et son contraire le désinvestissement… Il s'agit, en effet, de remanier l'investissement affectif dont on est porteur tant dans la relation aux autres que dans la relation aux objets ou dans la relation à l'argent. *« Remaniement des investissements affectifs »,* c'est exactement dans ces termes que FREUD définissait le travail du deuil. Vieillir c'est perdre, disions-nous, c'est apprendre à perdre, alors vieillir, « vivre quand le corps fout le camp », forcément c'est vivre des deuils, c'est même apprendre à vivre des deuils…
Avançant en âge, la valeur relative des choses se transforme à nos propres yeux. On peut concevoir que pour d'autres il en aille différemment mais pour soi, ce qui fait la valeur d'un objet se transforme : on l'a vu, la voiture, la maison, l'argent même, changent de statut à nos propres yeux. Notre manière de les regarder se modifie et va du désinvestissement, du désintérêt au réinvestissement et parfois même au surinvestissement. Vous qui me regardez vieillir, vous qui me regardez me débattre avec ce corps qui m'abandonne, ne jugez pas ces transformations de mon rapport au monde même si parfois elles vous énervent un peu. Vous avez au contraire à m'accompagner dans ce travail qui s'opère en moi avec parfois tant de difficultés, tant de souffrance. Ce n'est pas toujours facile de conquérir sa liberté !
Il arrive que cet investissement remanié prenne forme de renoncement, de rupture plus ou moins brutale. L'objet autrefois investi a compté, beaucoup compté

8 Jacques RICOT, philosophe, auteur de *« Peut-on tout pardonner ? »* Ed. Pleins feux.
9 Pierre SANSOT in *« Identités collectives et travail social »* sous la direction de Jacques BEAUCHARD. Ed. Privat 1979.
10 « Toi qui dis-tu que je suis ? » Matthieu 16-15.

mais « vanitas vanitatis… » On passe à autre chose, l'objet perd de son intérêt… L'objet ici n'est pas forcément une chose, il est objet d'amour, objet affectif, intellectuel, que sais-je ? Plus dur encore, il arrive que la seule manière que nous trouvions de modifier le rapport que nous entretenons avec l'objet d'amour soit de rompre avec lui toute relation parce qu'en maintenir une parcelle encore deviendrait trop douloureux. Renoncer pour ne pas souffrir, perdre totalement pour ne pas souffrir de la perte partielle. C'est vrai dans nos relations amoureuses, parfois, c'est vrai également dans nos relations affectives, plus largement, avec tous ceux et avec tout ce qui nous entoure. Décidément ce n'est pas toujours facile de conquérir ou de reconquérir sa liberté !
Investissement, renoncement, entre ces deux mouvements, vient se glisser, peut-être, le détachement sur lequel il nous faut travailler.
Le détachement il est relatif, il est progressif, il est recherche de la bonne distance, de la distance juste. Il est relâchement, remaniement d'un lien, libération d'un lien et, parce qu'il est libération d'un lien, il est liberté possible, liberté enfin ! Passage paradoxal d'un lien qui entrave à un lien qui libère[11]…

IX - Que reste-t-il quand on a tout perdu ?

Vivre quand le corps fout le camp… Un lien qui libère… Comment vivre alors avec l'angoisse de la perte qui ne fait qu'augmenter ? Comment précisément se libérer de cette angoisse quand une douleur lancinante vient la réactiver chaque jour ? Quand cette douleur à laquelle on oublie encore parfois d'apporter une attention et un soin suffisants vient remplir tous les espaces d'une vie qui semble se rétrécir au fur et à mesure que le corps, justement vous abandonne ?
Car la première des choses c'est la douleur, difficile à décrire : stable et fuyante, aiguë, intense, ronde, pointue, envahissante, irradiante, constante, flash, électrique, latente, globale, localisée, incroyable, fulgurante, supportable, brûlante, résistante, ténue, suspendue, apprise et mémorisée, que sais-je ? Il y a tant de raisons de souffrir, tant de manières d'avoir mal, tant de façons d'essayer de le dire et de le garder pour soi… Tant de peurs d'en saturer les autres au point de les éloigner quand on aurait tellement besoin d'une simple main douce et silencieuse, d'une caresse légère, fraîche et bienveillante. Nos seuils de douleur aux uns et aux autres sont si différents !
La douleur peut nous emmener si loin dans les profondeurs de notre animalité : souffrir comme une bête[12], privée du recours au langage qui permettrait de la dire, cette douleur, privée des gestes ou de la position antalgique qui permettrait de la réduire, pour un instant au moins… L'être entier empêché de penser, de raisonner, envahi totalement par une douleur qui vous recroqueville, vous réduit en une boule de corps qui ne peut plus communiquer.

« Pour nourriture, j'ai mes soupirs,
« Comme l'eau s'épanchent mes rugissements.
« Toutes mes craintes se réalisent,
« Et ce que je redoute m'arrive.
« Ni tranquillité ni paix pour moi
« Et mes tourments chassent le repos.[13] »

« Mes rugissements », dit Job… « Quand le corps fout le camp », paradoxalement encore, cet abandon est vécu comme une sorte de réduction de la personne à ce corps qui s'en va et à ce qu'il en reste… En être réduit à ce corps qui dysfonctionne, à ce corps diminué, amputé…
« Mes rugissements », dit Job… Mais Job est encore capable de penser de manière cohérente… derrière ce corps qui fout le camp se cache en réalité une autre peur, une autre angoisse : celle de l'esprit qui fout le camp. Bien sûr il est absurde de séparer corps et esprit comme je le fais, l'esprit n'existe sans doute qu'incarné, porté par un corps qui en permet l'activité… Pourtant perdre l'esprit, perdre la tête, que le corps foute le camp et qu'il emporte l'esprit, alors, vraiment, que reste-t-il ?
La difficulté majeure pour la personne comme pour son entourage réside peut-être bien dans ce paradoxe-là : comment ne pas se percevoir et comment ne pas percevoir l'autre qu'à travers ce qui lui manque, ce qu'elle n'a plus ? Comment la percevoir encore à travers ce qui lui reste justement quand elle a tout perdu ? Tout perdu à ses yeux ou aux nôtres ?
Mais justement « que reste-il quand on a tout perdu[14] ? »
Les uns se hâtent de conclure que l'absurdité de la question suffit à éviter d'y répondre, bien sûr, mais d'autres considérant cette vie qui dure quand le corps fout le camp, osent suggérer une réponse… Que reste-t-il quand on a tout perdu ? L'essentiel peut-être, ce qui nous fait homme ou femme, notre humanité, notre inaliénable dignité, quand bien même notre entourage ne sait plus la reconnaître…
Que reste-t-il quand on a tout perdu ? Jean Paul Sartre nous suggérait une réponse formidablement optimiste : *« Tout un homme, fait de tous les hommes et les vaut tous et que vaut chacun.»*
Encore faut-il que cet homme, nous l'écoutions un peu, par exemple quand, par le truchement de la plume du poète, il nous dit :

11 Allusion au très beau nom des éditions LLL : « Les liens qui libèrent ».

12 Mon ami Éric FIAT, philosophe et merveilleux pédagogue évoque remarquablement cette dimension de la douleur à travers l'analyse qu'il fait du film « La belle et la bête » de Jean COCTEAU, réalisé en 1946. *« Corps et âme ou qu'un peu d'incarnation ça peut pas faire de mal… »* Ed. Cécile Defaut. 2015.

13 Ancien Testament, Livre de Job, III. 24 à 26.

14 J'emprunte la formulation de cette question à Didier Martz : *« Dépendance quand tu nous tiens »* M. Billé, M.F. Bonicel et D. Martz Ed. Eres 2014 P. 186.

« Il n'aurait fallu
« Qu'un moment de plus
« Pour que la mort vienne
« Mais une main nue
« Alors est venue
« Qui a pris la mienne

« Qui donc a rendu
« Leurs couleurs perdues
« Aux jours aux semaines
« Sa réalité
« À l'immense été
« Des choses humaines » [15]
Aragon : Le roman inachevé 1956.

15 Louis Aragon : *« Le roman inachevé »* 1956.

Bibliographie

Aragon Louis : « Le roman inachevé » 1956.

Beauchard Jacques Sous la direction : « Identités collectives et travail social » Ed. Privat 1979.

Billé M, M.F. Bonicel et D. Martz : « Dépendance quand tu nous tiens » Ed. Eres 2014.

Fiat Éric « Corps et âme ou qu'un peu d'incarnation ça peut pas faire de mal… » Ed. Cécile Defaut. 2015.

Ganàs Mihalis « Quelques femmes » Quidam Éditeur 2015.

Christian Gallopin : Sous la direction « Vivre quand le corps fout le camp ! » Ed. Érès 2011.

Guinchard-Kunstler Paulette et Marie Thérèse Renaud « Mieux vivre la vieillesse » Les éditions de l'atelier. Paris 2006. P. 131.

HIRSCH Emmanuel : « Apprendre à mourir » Ed. Grasset. Paris 2008.

MARTINEAU Bernard : « Voyage au bout de la vie » film de réalisé pour la télévision en 1986.

Jacques RICOT Jacques : « Peut-on tout pardonner ? » Ed. Pleins feux.

Ronsard Pierre de : Sonnet « Derniers vers » 1586.

Café éthique ou éthique en discussion :

Greffes d'organes pour les migrants : droit ou libéralité ?

Antoine Thierry (1), Christine Silvain (2), René Robert (3), Milianie Le Bihan (4), Roger Gil (4)

(1) Service de néphrologie, hémodialyse et transplantation rénale (2) Service d'hépato-gastro-entérologie et assistance nutritive (3) Service de réanimation médicale (4) Espace régional de réflexion éthique de Nouvelle-Aquitaine-site de Poitiers.
(1), (2), (3), (4) CHU de Poitiers, 2, rue de la Milétrie, 86021 Poitiers

Résumé

Ce café éthique qui s'est tenu le 23 janvier 2020 a débattu des difficultés décisionnelles d'équipes médicales face aux indications et à la pratique de transplantations (rénale et hépatique) chez des patients migrants. Trois cas cliniques ont permis d'illustrer le débat. Ont notamment été évoqués la précarité, l'isolement social, les difficultés de communication et d'observance thérapeutique, l'absence de directives nationales, tous faits rendant compte de la complexité des décisions. La latitude décisionnelle laissée aux équipes médicales témoigne de l'application implicite du principe de subsidiarité qui permet de prendre les décisions de transplantation en priorisant une éthique de la personne.

Mots-clés : Greffes d'organes ; Transplantation rénale ; Transplantation hépatique ; Migrants ; Accès aux soins.

Abstract

This "ethics café", which took place on 23 January 2020, discussed the decision-making difficulties experienced by medical teams when faced with the indications and practice of transplants (kidney and liver) in migrant patients. Three clinical cases were used to illustrate the debate. In particular, precariousness, social isolation, difficulties in communication and therapeutic compliance, and the absence of national guidelines were mentioned, all of which make the decisions more complex. The decision-making latitude left to the medical teams in fact reflects the application of the principle of subsidiarity, which makes it possible to take transplantation decisions by prioritising an ethics which is people-centred.

Key words: Organ transplantation; Kidney transplantation; Liver transplantation; Migrants; Healthcare access.

Introduction.

Le texte qui suit reproduit le déroulement d'un café éthique qui s'est tenu le 20 janvier 2020 au sein de l'Espace éthique régional, au CHU de Poitiers. Trois cas cliniques illustrent la problématique générale de la transplantation de rein et de foie chez des personnes migrantes. Conformément aux missions d'une éthique citoyenne le débat a impliqué un public varié. Pour ne pas briser la spontanéité et l'authenticité des prises de parole et des réflexions éthiques et sociales dont elles témoignent, le texte ci-dessous, issu du verbatim de la réunion n'a fait l'objet que de quelques ajustements syntaxiques afin de lui garder l'élan originel de la discussion orale. Les conclusions présentées elles aussi oralement tentent d'être une synthèse faite à vif à l'issue des échanges pour tenter d'en dégager quelques lignes de force sur le plan éthique. Les cas et situations cliniques présentées lors de ces réunions parfois qualifiées de « cafés éthiques » souhaitent montrer comment la « casuistique » peut contribuer à éveiller l'intérêt d'une éthique de proximité, ancrée sur les pratiques qu'elle invite à penser. Car l'éthique n'a d'intérêt que si elle est performative, c'est-à-dire capable de faire des soignants et des professionnels des secteurs social et médico-social non des exécutants passifs de protocoles verticaux mais des acteurs capables de penser et soucieux de donner sens à leurs missions.

Les intervenants sont désignés de la manière suivante : CS (Pr Christine Silvain), AT (Pr Antoine Thierry) ; RR (Pr René Robert) ; RA (représentant du monde associatif), QR (Question ou remarque du public) ; RG (Pr Roger Gil)

Thématique du débat. Exposé des cas cliniques

AT (intervenant)

L'organisation de ce café éthique est issue d'un questionnement clinique auquel nous sommes confrontés régulièrement. Ce thème est d'actualité partout en France et le collectif national des PASS (Permanences d'accès aux soins de santé) en a fait récemment le sujet de deux colloques à Paris.

Les derniers chiffres connus pour la France sont issus du registre Rein[1], registre épidémiologique concernant l'insuffisance rénale chronique terminale des patients nécessitant soit une transplantation rénale soit une prise en charge en dialyse chronique.

Ainsi au 31 décembre 2019 : sur les 11437 nouveaux patients qui ont commencé un traitement pour insuffisance rénale chronique terminale

- 10 978 patients ont été pris en charge en dialyse
- 459 patients ont été greffés directement (greffes préemptives)

Sur les 91875 patients traités pour insuffisance rénale terminale, 3641 ont pu bénéficier d'une greffe rénale.

La dialyse coûte à l'Assurance maladie environ 80000 euros/patient et /an.

La transplantation a le même coût la première année et si l'évolution est favorable, son coût décroît à environ 20000 euros/patient.

La greffe est donc le meilleur traitement pour le patient qui est beaucoup plus autonome et pour la société en raison de son coût, trois fois moindre que la dialyse.

Mais nous sommes dans un contexte de pénurie de greffons. Nous n'avons jamais eu autant de patient inscrits sur notre liste d'attente qu'aujourd'hui (200 patients sont inscrits en attente de greffe rénale à Poitiers). Le nombre d'inscrit progresse et l'activité de transplantation rénale (+80 en 2017 et 2018, 72 en 2019) ne suffit pas à répondre à la demande.

1 https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/2019_ra_rein_administration_sanitaire_v1.pdf

Le don de rein a deux sources : le donneur vivant et le donneur décédé. Chez un sujet décédé, le principe du consentement présumé nous désigne tous comme des donneurs d'organes et de tissus potentiels, sauf si nous avons exprimé de notre vivant le refus de donner et que l'on est inscrit sur le registre national des refus. Le don d'organes est gratuit, en application de la non patrimonialité du corps humain, de ses organes et de ses tissus. Le don est anonyme.

Deux cas cliniques :

1er cas

17 Décembre 2019

X.X. né en 1953, chirurgien en Tunisie est atteint d'une insuffisance rénale depuis Janvier 2016 ; il est pris en charge en dialyse et en Hémodialyse depuis 2018.

Il n'a pas trouvé dans son entourage familial même élargi quelqu'un de compatible avec lui, et il n'a donc pas eu la possibilité de faire une greffe avec un donneur vivant. Il voudrait savoir s'il pourrait bénéficier d'une greffe dans notre centre. Il a une assurance (donc ce n'est pas un problème d'argent) qui pourrait permettre de couvrir cette prise en charge. Les greffes en Tunisie se font de manière très irrégulière et ne peuvent satisfaire tous les candidats. Le patient évoque une liste d'attente nationale de 1600 patients. Certains pays ont des listes nationales ; en France nous avons des listes par centre de transplantation.

Il nous serait très reconnaissant si on pouvait l'aider à réaliser cette greffe qui lui permettrait de poursuivre son métier de chirurgien.

Que répondre à cette demande ?

1) Pas possible cher confrère

2) Oui venez en prévoyant (avec votre assurance) un coût de 80 000 euros la première année…

Mais une greffe à partir d'un donneur décédé n'est pas un processus simple. Il faut que ce patient soit préalablement pris en charge en dialyse pendant plusieurs semaines ou plusieurs mois puisqu'il sera bien entendu inscrit sur la liste d'attente. Son assurance sera-t-elle d'accord pour assumer le coût de ces dialyses ? Et même si le problème financier est réglé, le greffon sera issu d'un donneur appartenant à la communauté nationale qui seule fournit les greffons rénaux des malades soignés en France. Compte tenu de la pénurie d'organes, le rein greffé à un étranger privera un français de greffe.

Mais il est vrai aussi que le sujet peut tirer parti de la loi française : il peut se présenter aux Urgences en prétextant un malaise, dire qu'il est en France, qu'il désire voir une assistante sociale : le dispositif social sera mis en place, ses frais médicaux seront pris en charge par la France et il sera alors inscrit sur la liste d'attente.

2ème cas

Mr G qui a 34 ans a été pris en charge par le SAMU à la Gare en Septembre dernier : il a fait un malaise avec perte de connaissance sur la voie publique.

Il arrive aux Urgences, il ne parle pas français ; nous finissons par comprendre avec l'aide d'un traducteur qu'il est géorgien, qu'il partait en vacances avec soi-disant des amis : ils l'ont déposé parce qu'ils ne le trouvaient pas bien, à la gare et ils ont continué leur périple.

Il a une fistule au bras gauche : il était donc dialysé dans son pays. Toutefois il explique seulement qu'il a été opéré trois mois avant dans son pays, sans qu'il ne sache dire pourquoi.

Les examens biologiques montrent des taux élevés de créatinine, d'urée et de potassium. Ces anomalies sont préoccupantes sur le plan vital. Aussi est-il transféré en Néphrologie pour une dialyse urgente. Il entre ensuite dans un programme de dialyse chronique (3/semaines).

Trois mois plus tard il a bénéficié du dispositif soins urgents, il est en possession grâce à l'assistante sociale d'une attestation de demandeur d'asile, son dossier est en cours d'instruction ; il a dans cette attente un logement proposé par l'OFFI et il peut bénéficier de l'allocation pour les demandeurs d'asile en attendant que son dossier soit statué.

Au bout de ces trois mois, il nous demande via son traducteur « est-ce que je peux être greffé » ?

Que faire?

1) Lui dire que ça ne va pas être possible

2) Accepter en se disant que sa prise en charge coûtera toujours moins chère quand il sera greffé que quand il est dialysé.

3) Accepter sous certaines conditions nécessaires à la réussite de la greffe : essayer de trouver un travail, essayer d'apprendre un petit peu le français pour que l'on puisse communiquer correctement, avoir un toit pérenne pour pouvoir recevoir des traitements anti-rejets, ce qui est difficilement compatible avec des conditions de vie précaires. Quand toutes ces conditions seront remplies la greffe pourra être alors programmée.

Voilà la vraie vie. Ces deux situations sont vécues régulièrement et la Société Francophone de transplantation a alerté le CCNE en 2018 en présentant, au moment des débats précédant la révision des lois relatives à la bioéthique, la problématique de la manière suivante :

Depuis quelques années nous constatons l'afflux de patients réfugiés amenés par des passeurs (les amis qui déposent à la gare), arrivent dans nos services d'urgences dans des conditions de grande précarité, sont orientés vers des séances de dialyse immédiate et désirant rapidement s'inscrire sur nos listes de transplantation. Ces patients ne sont pas des réfugiés politiques, ils ont des problèmes de santé, en l'occurrence une insuffisance rénale. Ils sont pris en charge dans leur pays d'origine et ils viennent en France pour la prise en charge de leur insuffisance rénale chronique terminale.

La dialyse et la transplantation sont prises en charge en France dans la cadre des affections de longue durée.

Cette constance particulière justifie, selon notre société savante, le terme de réfugiés médicaux.

Si la prise en charge médicale en dialyse de ces patients sur le territoire peut s'organiser malgré certaines tensions, leur prise en charge sociale est très variable en fonction des décisions locales et des préfectures. L'Ouest de la France est très concerné par ces patients venant d'Europe de l'Est.

Nous avons souvent été tenus d'hospitaliser temporairement ces patients pour garantir qu'ils aient un toit et de la nourriture.

Le point le plus compliqué est leur inscription sur la liste nationale d'attente de transplantation. La majorité de ces patients ne peuvent prétendre au statut de demandeur d'asile ; selon les termes de la loi, cette décision ou non d'inscription se pose au médecin et se place dans un contexte général de manque de greffons. Le rôle des médecins est de soigner ces patients quelle que soit leur origine, ce qui nous pousse à inscrire des patients sur la liste d'attente de greffes. Faut-il laisser ces dossiers gérés au cas par cas au bon vouloir des médecins, des ARS, et de la Préfecture ? N'y a-t-il pas une approche éthique organisée, généralisée sur le sol français permettant de répondre à ce problème humain dramatique qui dépasse largement les prérogatives d'un médecin ou de son équipe ? Les décisions relevant de l'équité de la répartition des organes appartiennent-elles au médecin ou à la société ?

Pour conclure, lorsque mes collègues se sont présentés auditionnés par le CCNE, la question posée est donc complexe débordant largement le cadre médical.

- Inscription sur la liste d'attente ?
  OUI
  NON.

Si OUI : Quand ?

- Est-ce qu'il faut mettre des conditions ?

Quid de la langue ? De la situation sociale ?

- Déontologie médicale et humanisme :

Ce sont des sujets qui souvent sont jeunes et qui ont beaucoup souffert. On peut penser que s'ils sont arrivés à Poitiers ou ailleurs, c'est qu'ils ont eu la volonté de s'en sortir et il faut leur reconnaître ce mérite.

- Légitimité du patient à rester sur le territoire.

Ils sont parfois en situation irrégulière. Est-il alors opportun d'entreprendre une démarche d'inscription sur les listes d'attente alors que, s'ils se font arrêter par la police, ils peuvent être reconduits à la frontière alors que l'on a commencé à engager des démarches pour leur inscription ?

- Equité dans la pénurie de greffons.

Dans le contexte d'économie des greffons, peut-on prendre le risque que ces patients retournent dans leur pays, ne soient plus pris en charge correctement et rejeter leur greffon en quelques mois ou quelques années ?

Plusieurs sociétés savantes ont mentionné le cas des migrants clandestins qui viennent en France pour avoir accès à une greffe d'organe en bénéficiant d'une carte de séjour temporaire délivrée pour des raisons de santé.
Les médecins ont témoigné des difficultés de prise en charge sur le moyen terme de ces patients : économique, difficulté pour communiquer, aucune garantie de soins ultérieurs et choix médicaux difficiles.

Eléments de Réponse du CCNE
Plusieurs sociétés savantes ont mentionné le cas de migrants clandestins qui viennent en France pour avoir accès à une greffe d'organe. Les médecins ont témoigné de difficultés de prise en charge sur le moyen terme de ces patients, de difficultés de communication, il a été suggéré à cet égard de faciliter leur intégration en France pour pouvoir pallier aux difficultés médicales que ces patients pourraient rencontrer.

CS (intervenante)
Par rapport à la transplantation rénale, la transplantation hépatique pose un problème différent car nous n'avons d'alternative (la dialyse).
Lorsqu'un(e) patient(e) nécessite la transplantation hépatique, sa vie est mise en jeu très rapidement.

Cas clinique

Mme M. est née en Géorgie elle est âgée de 57 ans lorsqu'elle arrive en France en Juin 2016.
Elle arrive aux urgences pour des douleurs abdominales.
Lorsque nous la prenons en charge pour ses douleurs abdominales, nous constatons qu'elle a une cirrhose liée au virus de l'hépatite C. Elle a été transfusée 15 ans auparavant pour une chirurgie de fibrome. Cette

cirrhose est déjà très grave puisqu'elle a déjà présenté des hémorragies digestives alors qu'elle était en Géorgie. Elle avait aussi de l'ascite : c'était une cirrhose sévère, décompensée.
Nous la prenons en charge. Nous ne pouvons pas la renvoyer dans un foyer particulier puisqu'elle est complètement isolée sur un plan familial et social.
La prise en charge dans un premier temps est de diminuer l'hypertension portale.
Elle a par ailleurs une complication rénale, une pyélonéphrite obstructive, un diabète. Elle fume mais aucune prise de boisson alcoolisée. C'est un élément important car la transplantation hépatique n'est proposée qu'en cas d'arrêt de l'alcool.
Reste le contexte social : cette dame est arrivée toute seule probablement avec un passeur, elle était coiffeuse en Géorgie, elle a tout vendu, elle n'a aucun entourage familial en France. Sa fille est restée en Géorgie, elle a l'AME (Aide médicale de l'Etat).
Au début lorsqu'elle arrive, nous lui trouvons un foyer logement pour deux mois. Comme sa cirrhose est sévère, elle va avoir des signes de souffrance encéphalique donc des troubles comportementaux qui vont être incompatibles avec son hébergement en foyer (violence, non-respect des consignes). Elle est donc hospitalisée pendant 7 mois et un bilan de greffe est réalisé : il n'y a pas de contre-indication médicale à la greffe. Mais hélas, en dépit de sa longue hospitalisation, en dépit des efforts faits pour améliorer sa situation sociale, il est impossible d'obtenir son hébergement dans un foyer ou un appartement. Elle n'a aucun entourage et elle n'a pas de toit.
Elle est donc en situation de transplantation. Lors de la concertation médico-chirurgicale, l'indication de transplantation n'est pas retenue en raison de l'isolement familial et social, de la précarité très sévère (financière et sociale), et de l'absence de tout apprentissage de la langue française. Concernant ce dernier argument, il est vrai cependant que des patients ne parlant pas le français ont pu être pris en charge et leur traitement immunosuppresseur a pu être géré.
Cette malade stabilise son état hépatique. Dans les maladies du foie, on évalue la gravité, par un score qu'on appelle score MELD et c'est à partir d'un score de 14 que l'on considère qu'il y a un bénéfice à la transplantation hépatique.
Elle est à un score de 11, elle aurait moins de bénéfice à la transplantation. Elle a un suivi urologique régulier et puis en 2018 finalement elle a un logement à La Rochelle. Elle est revue en fin d'année 2019 et à ce moment-là elle va beaucoup mieux. Elle est traitée pour son hépatite C : le virus est éradiqué mais elle conserve toujours cette cirrhose et on sait que chez ces patients le risque alors même que la maladie du foie n'est pas sévère, est d'avoir un cancer du foie. Que pourra-t-on faire si elle développe un cancer du foie ? Nous n'avons pas d'alternative (pas de dialyse). Ce n'est pas un problème pour nous de transplanter les patients avec des cancers. On enlève le foie, on en remet un autre et s'il n'y a pas de cancer ailleurs que dans le foie, ce n'est pas un problème.
Mais là, elle est toujours isolée sur le plan familial, elle n'a pas appris un mot de français. Elle vient toujours avec la personne qui s'occupe du logement de coordination thérapeutique. C'est une personne très sympathique, elle n'a plus de signes d'encéphalopathie et on peut donc bien communiquer avec elle.
Le jour où elle va faire ce cancer du foie nous allons nous reposer la question : Que faire ?

Concernant le prix, une greffe de foie c'est 120 000 euros, ensuite le suivi est d'environ 20 000 euros/an.

Echanges avec la salle

QR : Vous avez parlé des patients qui viennent de Tunisie, qu'en est–il des patients qui viennent des autres pays de l'Union Européenne. Vous avez dit que les greffes viennent seulement des patients français, est-ce que l'on greffe quelqu'un qui vient d'Allemagne ?

AT : Tous les pays de l'Union Européenne transplantent dans de bonnes conditions. L'Allemagne, le Benelux, La Belgique ont organisé un réseau propre qui s'appelle Euro transplant qui leur fournit les greffons. L'Espagne est le champion d'Europe de la transplantation tant en prélèvements qu'en activité de greffe. L'Italie aussi est autonome. En Europe, il n'y a donc pas de migrants européens de transplantation parce que chaque pays greffe correctement.

CS : Il a pu en avoir à une certaine époque en Italie, il y avait certains patients pour le foie qui venaient se faire transplanter en France à Paul Brousse, mais plus maintenant. Par rapport aux greffons pour la transplantation hépatique il y a un accord entre la France et la Suisse. Lorsqu'un foie ne fonctionne pas de façon aigüe (par exemple une hépatite fulminante, par ingestion d'amanites phalloïdes), le foie ne va plus fonctionner douze à vingt-quatre heures après. Il y a un accord avec la Suisse. Si un patient doit être transplanté en Suisse, on donne un foie « français » Si un foie est disponible en Suisse, et qu'un français a besoin, le foie va venir en France.
En Europe tout le monde est transplanté quel que soit l'organe sans aucun problème. C'est vraiment hors Europe. Là on parle de Géorgiens, de patients d'Afrique du Nord, mais nous pouvons avoir des patients du Liban qui viennent avec le budget nécessaire. Ils sont transplantés et ensuite ils retournent dans leur pays. Ils viennent de façon sporadique pour le suivi mais ils assument financièrement leur greffe.

QR : Pour les personnes qui viennent de L'UE et qui vivent en France et qui n'ont pas la Nationalité française est-ce que la loi s'applique ?

AT : Dès l'instant où ils sont bénéficiaires de la Sécurité sociale, ils sont pris en charge.

QR : Est-ce que la loi s'applique par rapport au consentement présumé du prélèvement d'organe, c'est-à-dire si une personne de nationalité allemande décède sur le sol français ?

AT : Tous les étrangers qui passent en France peuvent donner leurs organes, c'est l'Agence de Biomédecine qui se met en contact avec le pays d'origine du défunt et qui s'assure qu'il n'était pas opposé. Tous les pays n'ont pas de registre de refus, mais c'est l'agence de biomédecine qui s'en occupe. Pour les étrangers vivant depuis plus de 6 mois en France, c'est la loi française qui s'impose.

QR : Je voulais parler des migrants qui ne sont pas en situation régulière, je ne connais pas grand-chose est-ce que vous connaissez la règlementation ?

AT : Je sais que dès que l'on décède sur le territoire national, on peut donner ses organes, on prévient le Procureur de la République. Je n'ai pas été confronté à un greffon dans ce contexte.

RA (Président d'une Association de la maladie de Wilson) : J'ai été confronté parfois à des situations de très grande complexité en particulier lorsque nous avions des patients du Maghreb qui venaient dans des situations gravissimes très souvent en situation irrégulière mais qui avaient en France un appui familial.
Comme cela a été dit, dans le cas de la maladie de Wilson, qui est une maladie génétique il y a une symptomatologie liée à l'atteinte du foie par des dépôts de cuivre, ce qui peut conduire à des atteintes hépatiques sévères conduisant à l'indication d'une greffe.
Notre association tentait de faire le lien entre l'équipe médicale et les familles auxquelles nous disions si une greffe était ou non possible.
La fréquence des mariages consanguins rend compte aussi de l'angoisse des familles comme ce monsieur qui avait cinq enfants dont quatre étaient décédés et qui demandait de l'aide pour que son cinquième enfant puisse vivre.
Ce sont des sujets très difficiles : nous avons pu dans certains cas obtenir grâce à des services préfectoraux, grâce aux services sociaux l'aide nécessaire -et d'abord un logement- pour que certains patients puissent vivre.
C'est un retour d'expérience que j'apporte ; il n'y a jamais de solution toute faite mais des cas particuliers, complexes, dramatiques qu'il faut accompagner un par un.

CS : Ce qui est différent c'est que dans le cas où la personne qui a besoin de la greffe de foie, a un entourage social, familial qui va être aidant, on sait que dans ce cas-là il va prendre son traitement immunosuppresseur.
Bien sûr il reste la question du coût. Est-ce la France qui va l'assumer ? Mais je dois dire que dans les réflexions que nous menons collégialement sur notre centre (rassemblant deux CHU), c'est non le coût mais l'indication médicale qui prévaut. Dès qu'il y a un étayage social, familial, que l'on sait que le patient après la transplantation va prendre son traitement immunosuppresseurs, va venir aux consultations, nous acceptons de faire la greffe.
Chez la patiente que je vous ai présentée, le problème était vraiment son isolement familial et social.
Et nous retrouvons la même question chez les patients nés en France. Les jeunes patients qui ont des cirrhoses alcooliques qui sont seuls, qui n'ont pas de famille. Même si on leur dit d'arrêter de boire, nous savons que c'est un contexte tellement difficile que l'on assistera à une rechute de l'intoxication alcoolique après la greffe car il n'y a pas l'étayage familial et social qui est extrêmement important. Lorsque l'on regarde les études, dans la littérature, il y a beaucoup d'études qui ont été faites surtout sur la greffe rénales et très peu sur la greffe de foie, alors que le contexte familial et social est vraiment une composante majeure de la réussite de la greffe.

RA (Association de la maladie de Wilson) : Ce qui est compliqué dans le Maghreb c'est la mise à disposition des médicaments.

CS : Oui c'est compliqué, mais nous avons au Maroc des patients transplantés hépatiques qui ont un peu d'argent qui leur permet de se soigner. L'avantage de la transplantation hépatique /transplantation du rein, même si les médicaments sont chers, on en utilise moins car le foie est un organe qui est mieux toléré, ce qui bien sûr ne dispense pas des prises médicamenteuses et du suivi médical.

RR : Je suis interrogé par la façon dont tu as présenté la réponse du CCNE. Je me demande si j'étais au CCNE qu'est-ce que je répondrai à ta question ? Comme tu l'as bien présentée à chaque solution potentielle, cela soulève un problème éthique en miroir majeur et je te renvoie la question, qu'est-ce que tu aurais voulu qu'ils te disent.

AT : Je fais un peu de provocation mais je trouvais que la réponse n'était pas à la hauteur des enjeux.
J'ai bénéficié d'une intervention de Mr Gil au colloque de 13 centres de greffe pour parler transplantation et migrants. J'ai redécouvert le principe de subsidiarité. Le CCNE aurait pu nous parler du principe de subsidiarité, pour nous aider, nous donner des pistes de réflexion.

QR : Vous avez un choix à faire d'un point de vue médical, vous avez peut-être des schémas, des stratégies qui amènent à certaines conclusions, on se rend compte que vous êtes confrontés à des questions politiques, économiques, éthiques et se rajoute là-dessus la notion de migrants. On peut, avec les chiffres que vous nous donnez, se demander : « est-ce qu'il ne va pas prendre la place de quelqu'un », mais d'un point de vue éthique, c'est un être humain au même titre que nous tous, j'imagine bien la difficulté. Le principe de subsidiarité pourrait être un point de départ, mais ça ne concerne pas que les médecins mais chacun d'entre nous ici.

AT : Ce que ces deux cas illustrent, c'est une forme de solitude du médecin face à l'ensemble de ces enjeux, nous notre travail est de prendre en charge des patients, leur souffrance mais ce n'est pas forcément de tout intégrer : contexte économique, contexte de pénurie d'organes …. L'intérêt de ce soir c'est de montrer que nous les soignants nous sommes seuls.
Pour poursuivre la réflexion, je vais peut-être caricaturer, mais je peux imaginer le futur de ce monsieur géorgien dont j'ai exposé le cas. Je crois que deux scénarios sont possibles.

Scénario 1 Version *Very Bad Trip*
On l'inscrit sur la liste d'attente et avec un peu de chance il va être greffé rapidement sauf que sa prise en charge sera difficile car il n'aura pas appris le français. La communication avec lui sera compliquée, il n'apparaîtra pas très sympathique, il restera renfermé, il ne cherchera pas à communiquer et du jour au lendemain nous n'entendrons plus parler de lui. Il sera parti dans son pays, il retournera en dialyse car il n'a pas pu avoir de médicaments.

Scénario 2
Il a appris le français, il a été greffé. Il a commencé une formation en maçonnerie. Il s'est bien intégré, sa procédure de régularisation est en cours. Il s'est fait des amis, il a rencontré une jolie jeune fille.
Avec laquelle il s'est pacsé, ils envisagent de se marier et d'avoir des enfants.
Nous avons rencontré ces deux situations. Dans cette dernière version, on se dit :
« Je suis un docteur, je me moque qu'il soit migrant, je suis là pour sauver la terre entière. C'est le médecin dans sa toute puissance. Dans la version *Very Bad trip*, on se dit : *« Est-ce que j'ai bien fait mon métier. Ce patient a bénéficié d'un greffon qui aurait pu être mis à un père de famille qui au lieu d'emmener ses enfants à l'école, doit continuer à aller en dialyse. »*

CS : Nous avons les mêmes histoires en hépatologie : ce sont souvent des patients ukrainiens et géorgiens. Je pense ainsi à un patient qui est resté toujours seul en France, et dont la femme est restée en Ukraine : c'est une situation compliqué pour la compliance au traitement immunosuppresseurs. Et je pense aussi à cet autre ukrainien, célibataire mais qui a rencontré une jeune femme : ils ont aujourd'hui un enfant de deux ans qui va très bien. Cet ukrainien a maintenant une famille et il est parfaitement intégré.
En regardant la littérature, on retrouve les mêmes interrogations des équipes de greffe. Il y a toujours le souci du médecin de soigner. Aux Etats-Unis, ils interrogent le public en leur demandant « Qu'est-ce que vous feriez ? »

Nous constatons que la compliance au traitement, le fait de garder le greffon, le public ne s'y intéresse pas tellement, ce qui leur pose problème c'est : « est – ce que c'est quelqu'un de résident aux Etats Unis ou d'ailleurs ?
C'est très important pour le public aux Etats Unis et ça conditionne le fait qu'ils vont dire « celui-là ne mérite pas la greffe parce qu'il n'est pas résident » malgré sa très mauvaise santé.
Le poids de la résidence est plus important que la gravité de la maladie qui va conduire à la mort.

AT : En parlant de complexité, nous avons parlé de l'Europe. Evoquons le « couple franco-allemand ». Les allemands ont une démarche plus stricte concernant l'insuffisance rénale : lorsqu'un migrant arrive en Allemagne pour une insuffisante chronique terminale rénale, il est pris en charge en dialyse dans le contexte d'urgence sauf que ça ne dure que 15 jours et au bout de ces 15 jours ces patients sont reconduits à la frontière. Nos collègues de Strasbourg nous racontent régulièrement que leur centre de dialyse est saturé de patients ressortissants des pays de l'Est, déposés à la frontière française par nos collègues allemands et pourtant ce sont nos collègues les plus proches.
On peut dire que même en Europe nous ne sommes pas capables de définir une politique sanitaire commune.

QR : Le very bad trip existe aussi à la française, on peut très bien greffer en France une personne qui à un moment donné va dériver et le greffon sera abîmé. Est-ce que le cas de conscience est identique ou différent parce que c'était un migrant ?

AT : Dans les deux cas c'est un échec, dans les deux cas c'est un greffon prélevé sur un donneur et qui échoue, en terme d'humanisme c'est la même chose.
Par rapport au migrant on se pose plus de question au départ et l'échec est plus saillant mais dans l'équipe nous sommes tous d'accord pour dire que c'est la même chose.

CS : Pour nous c'est la même chose. Chez cette patiente ce n'est pas le fait qu'elle soit géorgienne et qu'elle ne parle pas français, c'est vraiment parce qu'elle est isolée, elle était très précaire, on n'arrive pas à lui trouver un toit c'était vraiment ça le problème.
Qu'elle soit des Deux Sèvres ou de Géorgie, la problématique est identique.

AT : Pour en revenir au questionnement sur l'échec, on peut dire que l'échec est plus difficile à vivre chez un patient migrant qui a demandé beaucoup plus d'investissement et l'activation autour de lui de toute une chaine de mobilisation sur le plan social, sur le plan de l'interprétariat. Intervention
J'ajoute une réflexion concernant la réponse du CCNE et finalement ce qui est proposé comme politique d'intégration des migrants. Je suis convaincu de la nécessité d'assurer un environnement familial ou social pour aller vers la réussite de la greffe et l'adhésion au traitement. Et finalement quand un migrant arrive sur le territoire, on lui ouvre certes des droits mais on s'arrête beaucoup à cela. Or concernant l'apprentissage de la langue, on constate bien que nous sommes insuffisants pour faciliter les scénarios positifs c'est à dire que finalement on ne propose pas suffisamment d'actions tournées vers l'intégration avec des cours de langue. Met-on aussi en œuvre tout ce qui est possible pour permettre la sauvegarde de liens familiaux ? Il y a ceux qui arrivent avec leur propre force, leur propre détermination pour s'intégrer coûte que coûte et il y a ceux qui ont cette fragilité supplémentaire par rapport à la population française.
Finalement la réponse du CCNE, nous renvoie à la question : « Que fait-on en termes de politique d'intégration pour avoir une prise en charge optimale » ?

Ce n'est pas au médecin de répondre à cette question, c'est à la société. C'est le rôle du politique qu'il faut renvoyer à ses propres responsabilités.

QR : Nous évoquons ici le problème des greffes mais il y a aussi le problème des traitements médicaux simples, par exemple contre la tuberculose ou contre l'hépatite : nous avons de la peine à leur faire suivre ces traitements au long court, soit qu'il s'agisse d'un problème de communication soit qu'il s'agisse des modalités de prise en charge. Ils sont itinérants et vont de familles hébergeantes en familles hébergeantes, ce qui n'aide pas à la transmission des informations.
La problématique de ce soir est beaucoup plus large aujourd'hui. Elle est axée sur le greffon parce qu'il y a un enjeu économique.
Je fais partie de l'association « Mine de rien » qui prend en charge les mineurs qui arrivent sur le territoire et la grosse difficulté c'est la stabilité dans le suivi, d'hébergement, même dans le cadre de l'Aide sociale à l'enfance (ASE). C'est réellement une problématique politique et économique.
Ils ont la Couverture Maladie Universelle (CMU), l'Aide médicale d'Etat (AME), ils peuvent passer plusieurs examens radiographiques mais demeure leur précarité qui provoque des échecs thérapeutiques.
J'ai le cas d'un enfant qui avait une tuberculose non traitée qui s'est compliquée en aspergillose qui s'est terminée par une ablation d'une partie du poumon. Ce sont des complications qui arrivent par défaut d'observance thérapeutique.

AT : Nous sommes d'accord bien sûr mais il y a une complexité éthique supplémentaire avec la transplantation, c'est qu'il y a un greffon, ce qui veut dire qu'il y a au départ un prélèvement.
Et qu'en tant que médecin, nous devons faire accepter dans nos milieux médicaux, dans nos équipes et dans la société le fait que nous exerçons notre métier dans un pays comme le nôtre avec le devoir de greffer les patients qui nous sont confiés, quelle que soit leur origine. Car, nous, les premiers, sommes confrontés à des réflexions comme : *« Les prélèvements des français sont pour les français ».* Et il reste toujours ce difficile problème relatif à l'équité d'accès à la greffe.

QR : J'ai bien compris mais ce que je veux dire c'est que cette problématique de la langue française, de la communication, de la stabilité sociale, de l'hébergement, elle est commune. Si on y répond d'une manière commune vous en bénéficierez sur le plan des migrants.

QR : Est-ce que l'Agence de Biomédecine donne des pistes de réflexion ?

AT : C'est le grand silence. Les autorités de santé sont embarrassées. Chaque centre a sa propre politique. Il n'y a pas de bonnes pratiques, de recommandations ; mais, au fond, n'est-ce pas mieux que chacun agisse en conscience dans son équipe ?
L'inconvénient c'est que nous sommes laissés seuls et que nous aimerions bien parfois que le politique s'en mêle pour nous aider mais c'est vrai aussi que nous pouvons, heureusement, exercer notre métier.
Il y a ambivalence, nous aimerions que le politique nous soutienne et nous donne un cadre de la part de l'autorité de santé et en même temps nous sommes satisfaits car on nous laisse exercer notre métier en notre âme et conscience.

QR : Y-a-t-il des positions qui pourraient être différentes d'un centre à un autre ?

AT : Oui c'est une réalité. Il y a des organisations mafieuses qui déposent des migrants malades dans l'Ouest de la France.
Les mafieux connaissent les chiffres d'attente de greffes via le site d'Agence de biomédecine et ils déposent les personnes dans les villes où les listes d'attente sont plus faibles (Poitiers 200, Tours 100, Paris plus de 4000).

QR : Le partage des responsabilités, c'est peut-être bien qu'on vous laisse ce choix parce qu'on peut penser que c'est fait sur des raisons médicales et parfois sociales mais en même temps, on vous oblige à médicaliser des situations sociales quand on voit des hospitalisations de 7 mois qui pourraient, en traitant l'aspect social et l'aspect politique des prises en charge et d'intégration, être allégées (je ne dis pas résoudre totalement) et vous aider dans les décisions médicales derrière.

RR : C'est un peu dans le même sens, ta réponse finale, c'est face à un problème éthique complexe, la seule solution c'est d'être capable et autorisé à réagir en notre âme et conscience de médecin. Pour l'instant, finalement la recommandation du CCNE c'est un peu ça qu'est-ce que tu veux qu'ils disent d'autre ?
S'il y a beaucoup d'argent c'est simple mais il n'y a pas beaucoup d'argent.
Il faut voir que dans ce sujet l'argent pèse un poids terrible.
Une autre piste c'est la circulation des organes au-delà des frontières de la France. Est-ce que c'est une piste qu'il faut abandonner ?

CS : Tu veux dire que les foies espagnols viennent en France, car il y a beaucoup de foies en Espagne et on pourrait en profiter ?

RR : Oui qu'il y ait une mise en commun et qu'on augmente le flux.

CS : Pour l'instant, il me semble qu'il n'y a pas une vision très européenne.

RR : Pour l'instant nous sommes dans l'impasse.

QR : Un cas n'a pas été évoqué, c'est celui du migrant qui viendrait avec son donneur vivant.
J'ai une amie qui vient de donner un de ses reins en Espagne, elle a la double nationalité.
Ça été très compliqué d'un point de vue médical et du point de vue social, y compris pour la prise en charge au titre de la longue maladie puisqu'elle a eu des complications en tant que donneuse.
Qu'est-ce que vous faites dans le cas où le migrant viendrait avec son donneur vivant car là aussi la question du suivi va se poser ?

AT : Pour un migrant avec son donneur vivant, on vérifie effectivement que le suivi sera possible dans le pays d'où est originaire ce couple donneur-receveur.
Dans l'hypothèse où le pays n'a accès à aucun médicament anti rejet, nous étudierons la demande et les infirmières coordinatrices se retourneront vers la direction des finances qui établira un devis :

- Bilan du donneur, voir s'il est prélevable
- Bilan de receveur, voir s'il est greffable
- La chirurgie, puis « le service après-vente », soit 15 jours d'hospitalisation pour le receveur

CS : Quand je dis qu'une greffe de foie c'est 120 000 euros, vous venez avec cette somme et nous le faisons. Il y a peu de greffes donneur vivant/greffe hépatique (quelques-unes à Paul Brousse)

QR : Est-ce que les associations de patients greffés du foie ou du rein ont été consultées sur ces problématiques-là, est-ce qu'ils sont intéressés, est-ce qu'elles ont un avis éclairés.
Comment ressentent-elles les choses ?

AT : Je n'ai pas de retour. Les associations sont informées de cette situation, mais ils n'y a pas eu de prise de position officielle.

RA (ADOT : association pour le don d'organes et de tissus) : Il n'y a eu aucune prise de position de l'ADOT.

AT : Vous avez raison, nous aurons besoin des associations pour adhérer. Il n'est pas question de greffer sous le manteau ces populations-là. Il faut que la communauté nationale soit d'accord avec ce projet et encore une fois ce n'est pas une activité confidentielle que l'on fait en catimini.

QR : Dans les pays de l'Europe de l'Est, connaissez-vous l'organisation de greffes ?
Est-ce qu'il y a un obstacle à la formation des médecins, des greffeurs ?
Est-ce une question financière de prise en charge des soins ?
Est-ce qu'il y a des programmes de formation, d'échanges avec des médecins français ou autres ?

CS : Je ne suis pas trop au courant mais ce sont surtout des problèmes d'argent.
Pour l'hépatite C l'état géorgien dit qu'ils traitent toutes les hépatites C sans problème.
Mais je pense qu'il y a beaucoup de problèmes parce que beaucoup, beaucoup de patients géorgiens viennent en France se faire traiter. Cela veut dire qu'en Géorgie il faut avoir de l'argent pour être pris en charge. C'est là qu'est le problème. Les chirurgiens géorgiens sont aussi bons qu'en France : ce n'est pas un problème de compétence médicale. Et la situation est la même en Turquie. C'est l'absence d'argent qui empêche la prise en charge des patients qui n'ont pas les ressources financières nécessaires.

AT : La greffe rénale avec donneur vivant se fait dans beaucoup d'endroits y compris dans les pays de l'Est sans trop de soucis. Les difficultés majeurs surgissent quand on n'a pas dans son cercle familial un donneur potentiel. Mais quand il faut recourir à un donneur décédé il faut un système de santé capable de prendre en charge ces patients morts encéphaliques, capable de les réanimer et il s'agit d'une réanimation complexe, lourde qui nécessite un système de santé convenablement doté en ressources humaines et financières. Il est ainsi plus facile de greffer dans beaucoup de pays avec des donneurs vivants qu'avec des donneurs décédés.

CS : Ce qui vient d'être dit s'applique aussi au foie. Il y a plus de donneurs vivants dans certains pays alors que l'accès au greffon cadavérique est beaucoup plus difficile.

QR : Vous disiez qu'en Géorgie, les patients les mieux lotis avec un meilleur niveau socio-économique pourraient eux avoir plus facilement accès à la greffe dans leur pays.
Mais n'est-ce pas aussi le cas chez nous pour les personnes précaires, isolées sur le plan familial et social ?

CS : Avec les patients précaires, une fois que l'on est logé, on arrive quand même à avoir une prise en charge adaptée, cependant nous sommes plus prudents par rapport aux patients qui n'ont pas d'entourage familial et en particulier à la cirrhose liée à l'alcool. Dans ce cas c'est seulement un problème de précarité.
Il faut que les politiques fassent quelque chose là aussi, nous faisons tout ce que nous pouvons mais s'ils sont toujours aussi précaires nous n'avancerons jamais. C'est de la pauvreté et la pauvreté c'est politique.

QR : Quand vous vous réunissez pour une greffe, à quel moment intervient le côté migrant ?
Vous avez dit que le côté économique arrivait en dernier, à quel moment intervient le côté migrant avec tout ce que ça comporte.
Est-ce en premier point ou est-ce après avoir vu le cas clinique du patient ?

AT : Pour que le patient soit mis sur la liste d'attente il faut qu'il soit depuis 3 mois sur le territoire et qu'il ait l'AME. C'est un problème qui se pose d'un point de vue administratif très vite.
D'un point de vue prise en charge médicale, il y a le problème de la langue qui va se poser. Nous au niveau de la société savante nous pensons que c'est très important que le futur receveur commence à maitriser la langue car le traitement anti rejet se gère au téléphone : en consultation nous allons doser son traitement anti rejet et ensuite on rappelle le patient pour lui demander d'augmenter ou diminuer la dose. On aura besoin de faire une biopsie, on aura besoin d'expliquer, nous n'avons pas toujours le traducteur, donc nous considérons que pour une prise en charge médicale optimale il faut un minimum de maîtrise de la langue. C'est pour cette raison que notre société médicale recommande une maitrise de la langue.
On peut m'opposer que, dans le serment d'Hippocrate, on ne dit pas que pour soigner quelqu'un il faut qu'il parle la même langue que vous !

CS : Nous avons des patients qui ne savent ni lire ni écrire et qui sont d'ici. Ils ont une aide et c'est la personne aidante qui remplit le pilulier. On appelle l'infirmière ou l'aide-soignante.
J'ai un patient, il ne sait ni lire, ni écrire, mais il est très consciencieux, il sait qu'il a un foie greffé et qu'il doit faire très attention à son traitement. L'essentiel est d'être inscrit à l'AME.
C'est compliqué bien sûr. Mais je ne pense pas que l'illettrisme soit un gros problème.

QR : Je vais être provocateur ?
Est-ce qu'il ne vaut pas mieux faire un chèque de 120 000 euros à Mme M et qu'elle aille se faire greffer en Géorgie ?

CS : Elle sera greffée en Géorgie mais après elle ne pourra pas acheter son traitement.

QR : Elle serait dans son milieu.

CS : Je suis d'accord mais le problème en Géorgie, c'est qu'il faut avoir de l'argent pour pouvoir se soigner. Elle était coiffeuse, elle a tout vendu et elle n'a plus rien si elle retourne dans son pays. Elle a sa fille qui vit sa vie et elle n'a plus rien.

QR (médecin) : La problématique en transplantation hépatique c'est qu'elle est vitale et donc, si on ne transplante pas, on meurt, alors que si l'on a une insuffisance rénale, on peut avoir une dialyse.
Nous la greffe du rein c'est aussi pour faire retrouver une autonomie du patient. S'il faut une infirmière indéfiniment pour remplir son pilulier, on reste dans l'assistanat !

CS : Nous avons des jeunes, nous leur faisons leur pilulier 1 fois/semaine pour qu'ils suivent leur traitement, ce n'est pas vraiment un problème.

QR : Retrouver l'autonomie, c'est les mettre au travail, avoir une vie familiale.

CS : Le patient dont je parle qui ne sait pas lire, il est à la campagne, il fait son jardin, il nourrit des gens, il est très bien. Nous lui faisons son pilulier.

QR (médecin) : Nous avons plus d'échec de greffes avec des patients qui ont des difficultés de compréhension pour lesquels nous avons de grosses erreurs de prise de traitement, de suivi médical.

AT : C'est d'autant plus rageant qu'on se dit qu'il ne manquerait pas grand-chose. La petite prise en charge, l'apprentissage du français dans les relais quand ils sortent, au lieu de ne rien faire de leur journée, s'il y avait plus de travailleurs sociaux capables de leurs apprendre la langue.
Parfois on y arrive presque et puis c'est un tout petit rien qui manque et qui entraîne l'échec. C'est cela qui est insupportable et c'est en cela que ce n'est pas qu'au médecin de s'approprier cette problématique. Nous devons tous se mobiliser civils, politiques etc.

QR : Je pense que ce qui est important c'est de réfléchir quelle est notre finalité, est-ce que c'est l'augmentation de l'espérance de vie ou l'augmentation de l'espérance de vie en bonne santé ?
C'est le débat sur la qualité de vie. Si cette personne est autonome dans sa vie, c'est le but aussi.

CS : Je suis d'accord mais cette observation ne concerne pas que les migrants.
Effectivement il y a toujours cette question : « Est-ce qu'elle sera capable de ? » Nous avons dans les maladies génétiques, des jeunes gens qui n'ont plus leurs parents, qui sont tous seuls avec leur foie et si nous ne faisons rien, ils vont mourir. Est-ce parce que ces jeunes, une fois greffés seront dépendants d'une aide que l'on refuserait de les transplanter ?
C'est du cas par cas. Ensuite les difficultés doivent être gérées par les équipes. Nous savons que si les malades ne prennent pas leur traitement, nous devons agir sinon il y aura un rejet du greffon ? Certes on peut faire une deuxième transplantation, mais, après un an de recul, le taux de réussite de la transplantation est de 80% alors qu'en cas de deuxième transplantation il chute à 40%.

CONCLUSIONS (RG)

La première impression qui se dégage de ces échanges est l'absence de solution générale, l'absence de directives nationales pour arrêter les décisions à prendre. Vous avez pointé nombre d'enjeux éthiques et pourtant le discernement de ces enjeux n'a pas pour mission de trouver une solution à tous les problèmes. Et pourtant, en dépit de ce silence de l'Etat, en dépit de l'absence de solution générale, les équipes peuvent agir, elles peuvent en mobilisant beaucoup d'énergie, arriver à soigner « en conscience » dans un pays qui laisse aux soignants cette liberté d'action. L'inspiration de ces décisions de soins dans des contextes complexes et incertains, procède de l'éthique.

Elle procède d'abord d'affects mobilisateurs que l'on peut appeler de diverses manières et que l'on peut nommer par exemple sollicitude à l'égard de ces personnes émigrées, malades, et pauvres. On entre sans doute par la vie émotionnelle, par l'empathie dans cet exercice de discernement de valeurs qui définit l'éthique avec son questionnement fondamental : « Que faut-il faire pour bien faire » ? Bien faire, sous une apparente simplicité, ouvre cependant à tant d'incertitudes. Bien faire c'est-à-dire viser le Bien et viser aussi comme le soulignait Ricœur, la vie bonne. Et viser le Bien, en dépit de son flou sémantique, c'est viser ce qui va dans le sens de l'humain, d'un accroissement de l'humain, à l'égard d'Autrui mais aussi en retour, à l'égard de soi. Mais on a bien perçu dans ce qui s'est dit que dans cette situation d'indication de greffe à des migrants, le Bien d'Autrui ne vise pas que la personne migrante. Certes, elle est d'abord visée par le souci de soigner qui répond à la sollicitude et répond à un devoir d'humanité. Mais aussitôt des tensions éthiques apparaissent avec d'autres visages connus ou anonymes de l'altérité. Car le migrant, par définition, fait intrusion en brouillant les règles de justice établies dans la répartition des greffons avec leur rareté, la gestion rigoureuse d'une liste d'attente et la prose de conscience que dans cette situation difficile, le greffon transplanté chez un migrant sera un greffons de moins disponible pour les « ayant-droits » français inscrits « de droit » sur la liste d'attente. Et à cette tension éthique s'ajoute aussi les plus grands risques d'échec liés à la précarité et aux difficultés de suivi thérapeutique qu'elle entraîne… même s'il existe aussi des situations de précarité chez des citoyens français. Et il existe aussi un Autrui plus diffus, la société qui doit supporter le coût de greffes qui devraient être assumés par les pays d'origine –mais la plupart sont des pays pauvres- ou par les migrants –mais ils sont pauvres ou ont été dépouillés de leurs quelques sous par des passeurs. Ces tensions éthiques sont proches de dilemmes. On ne peut qu'acquiescer à la suggestion faite par le CCNE aux professionnels de santé spécialistes de la greffe : faciliter l'intégration sociale des migrants faciliterait leur prise en charge médicale. Soit ! Mais les équipes de soins en appellent aux pouvoirs publics, quêtent des recommandations qui s'appliqueraient sur tout le territoire. Et pourtant….

S'agit-il de souhaiter un biopouvoir encore plus fort ? Michel Foucault avait défini le biopouvoir moderne en l'opposant au pouvoir royal. Car si le pouvoir royal était le droit de « faire mourir ou de laisser vivre », le biopouvoir est devenu de droit de « faire vivre ou de laisser mourir ». Et c'est ainsi que l'Etat s'estime comptable de la santé de ses citoyens, ce qu'il manifeste en légiférant et en réglementant. La déclaration obligatoire de certaines maladies, les vaccinations obligatoires, les modalités de prise en charge des maladies n'en sont que quelques exemples. Faut-il donc que l'Etat réglemente non pas les indications médicales des greffes chez des migrants mais les conditions sociales de prise en charge et donc de réalisation des transplantations ? Mais dans ce cas que se passerait-il si, en dépit d'une indication médicale de greffe, des conditions réglementaires empêchaient de la pratiquer. L'équipe soignant devrait-elle s'incliner face au pouvoir de l'Etat de décider de faire vivre ou de laisser mourir ? Les tensions éthiques seraient-elles alors amendées ou exacerbées ?

Une fois que l'on a dit cela, c'est vrai que dans les situations qui ont été exposées, on voit bien qu'il n'y a pas de problème pour les riches et que les problèmes suscités par les migrants ne sont pas ceux des

étrangers qui peuvent payer (même s'ils utilisent aussi un greffon qui n'était pas destiné à un étranger) mais des étrangers en situation de précarité. Et c'est à juste titre qu'il a été souligné que la précarité ne concerne pas que les étrangers. Dans un des cas cliniques qui ont été présentés concernant l'indication d'une greffe hépatique, on a vu que les arguments donnés pour récuser cette greffe étaient des arguments d'isolement et de précarité non spécifiques aux étrangers.
Le problème éthique est toujours cantonné dans la vulnérabilité, dans la fragilité. Or si la précarité aggrave la vulnérabilité liée à la maladie, il faut néanmoins constater que le migrant maximise la vulnérabilité : à la maladie, à la pauvreté, s'ajoutent le déracinement et une majoration du risque d'isolement, d'exclusion sociale. Et l'on sait aussi que les situations d'exclusion sociale activent sur le plan cérébral des zones largement superposables à celles qui sont activées par les douleurs physiques. Quand le CCNE a dit : qu'il fallait favoriser l'intégration, les équipes de transplanteurs en étaient persuadées mais on peut penser que c'est un message adressé en fait aux pouvoirs publics.
Mais en fait les pouvoirs publics sont piégés à plus d'un titre et d'abord par la difficulté de concilier une éthique utilitariste et une éthique de la personne.
L'utilitarisme est la clé de voûte de l'éthique démocratique : le plus grand bien pour le grand nombre. Le plus grand bien pour le plus grand nombre, vise d'abord pour les pouvoirs publics les citoyens puis tous ceux qui résident sur son sol. Et d'ailleurs pour les migrants malades les pouvoirs publics ont prévu, on l'a vu, des mécanismes d'aide et d'assistance. Ces mécanismes peuvent être chiffrés, évalués, mais cette vision « globale », « statistique » de l'utilitarisme ne peut faire oublier l'éthique de la personne, dans la singularité de son histoire et de sa détresse.
Or cette éthique de la personne est une éthique exigeante fondée sur l'égale dignité de tous les êtres humains et sur les valeurs universelles de liberté, d'égalité et de fraternité. Et la fraternité se décline à deux niveaux. Au niveau de la République, on peut entendre que la France n'a pas les ressources pour soigner tous les insuffisants rénaux et hépatiques du monde. Mais la République est en quelque sorte engagée sitôt que des personnes se trouvent sur son sol. Comment imaginer de les laisser mourir aux portes des hôpitaux ? Au niveau personnel la fraternité, on l'a vu, naît de la sollicitude.
Mais ni la fraternité, ni la sollicitude, ni l'intégration des migrants ne règlent toutes les tensions éthiques. La réalisation de greffes encourage le négoce des passeurs qui exploitent ces malades étrangers. C'est pourquoi d'ailleurs le Ministre de l'Intérieur a dit, comme grande mesure, (pouvait-il proposer autre chose ?) qu'il allait négocier avec la Géorgie, qui affirmait d'ailleurs qu'elle pouvait soigner ses ressortissants, ce qui ne semble pas totalement conforme aux témoignages recueillis concernant les personnes démunies.
La limitation du nombre de greffons interroge aussi le principe de justice. La justice globalement c'est essayer de s'ajuster les uns les autres dans le vivre ensemble. Or en France la justice distributive est sans cesse interrogée par la carence en greffons. Ainsi, quand deux reins sont prélevés, un reste à l'endroit du prélèvement et l'autre est adressé à une autre région. Mais certaines régions de France prélèvent moins de greffons alors qu'ils en reçoivent et font porter les efforts sur les régions les plus « généreuses », ce que certains malades trouvent injuste. Ainsi les migrants ajoutent aux interrogations concernant la justice distributive. Il faudrait certes en appeler à davantage de justice contributive, c'est-à-dire davantage de dons d'organes.

Dès lors comment dans cette complexité imaginer de directives par essence générales et qui ne mettent pas en difficulté la conscience des équipes de transplantation comme cela pourrait arriver s'il fallait qu'une liste de conditions soient mises à la transplantation. Que faire alors si ces conditions n'étaient pas remplies alors qu'il existe une indication médicale à transplanter ? Les pouvoirs publics pourront-ils s'opposer à la réalisation de la transplantation ? Ne créerait-on pas des difficultés majeures aux

personnels administratifs hospitaliers et non hospitaliers qui font aujourd'hui tous ceux qu'ils peuvent pour soutenir les équipes de transplantation ?

Au fond ces situations de précarité renvoient aussi l'hôpital à ses missions sociales mais si la loi a voulu en 1975 distinguer le sanitaire et le médico-social. Comment séparer la santé de son contexte social ? La fonction sociale des hôpitaux est inscrite dans leur origine-même puisqu'ils furent pendant des siècles les lieux d'accueil des pauvres.

Reste enfin à demander quel est le sens de la latitude décisionnelle laissée aux équipes de transplantation concernant les greffes chez les migrants ? Les pouvoirs publics ne donnent pas de directives mais peuvent-ils en donner ? Comment pourraient-ils dire que tous les migrants malades sont greffables ? On les accuserait de laxisme et on pointerait le danger de créer un « appel d'air » pour les passeurs. Comment pourraient-ils dire qu'aucun migrant ne serait greffable au risque alors d'être taxés d'inhumanité ? Comment pourraient-ils lister des conditions qui pourraient apparaître comme un couperet pouvant faire obstacle aux indications médicales des greffes ? Les équipes médicales sont-elles pour autant abandonnées ou doit-on penser que les décisions ultimes leur sont, de facto, confiées. Il est dommage que cette délégation ne soit pas explicite car en fait le pouvoir décisionnel des équipes médicales relève du principe de subsidiarité. Ce principe édicte que ce qui peut être décidé à l'échelon B ne doit pas l'être à l'échelon A. Les décisions se prennent ainsi au plus près du niveau de leur application. Cela ne veut pas dire que les décisions soient faciles à prendre. Cela ne veut pas dire qu'elles n'exposent pas à des tensions. Mais cela veut dire qu'elles permettent aux équipes médicales de mettre en œuvre une éthique de la responsabilité qui respecte leur agentivité, c'est-à-dire leur capacité à être les auteurs de leurs actes. Certes ce qu'on aimerait c'est que ce principe de subsidiarité soit reconnu et que la prise de conscience soit faite : les décisions sont difficiles, torturantes, angoissantes. Mais il est vrai que l'Etat confie une responsabilité considérable aux transplanteurs, celle d'agir en leur âme et conscience. Et cette délégation de responsabilité est un hommage rendu aux transplanteurs même s'il demeure dans le non-dit.

La réflexion éthique, enrichie et soutenue par toutes les observations qui ont été formulées ne pouvait avoir pour but d'indiquer des solutions. Elle devait tenter un exercice de discernement qui peut conforter le sens que les soignants et plus précisément les transplanteurs peuvent repérer dans leurs actions au service des plus vulnérables.