



HAL
open science

Café éthique ou éthique en discussion : Greffes d'organes pour les migrants : droit ou libéralité ?

Antoine Thierry, Christine Silvain, René Robert, Milianie Le Bihan, Roger Gil

► To cite this version:

Antoine Thierry, Christine Silvain, René Robert, Milianie Le Bihan, Roger Gil. Café éthique ou éthique en discussion : Greffes d'organes pour les migrants : droit ou libéralité ?. *Revue de Bioéthique de Nouvelle-Aquitaine*, 2022, 9, pp.43-60. hal-03721135

HAL Id: hal-03721135

<https://hal.science/hal-03721135>

Submitted on 12 Jul 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

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'hépatogastro-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 Rein¹, 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 :

1^{er} 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.

2^{ème} 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 le 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 ?

- Équité 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.

Éléments 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 réglementation ?

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 avons 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 compliquée 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 insuffisance 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 chaîne 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 bénéficiez 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 maîtriser 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 maîtrise 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 greffon 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 transplantateurs 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 transplantateurs, celle d'agir en leur âme et conscience. Et cette délégation de responsabilité est un hommage rendu aux transplantateurs 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 transplantateurs peuvent repérer dans leurs actions au service des plus vulnérables.