



MEMOIRE DE MASTER 2 D'ETHIQUE MEDICALE ET  
DE BIOETHIQUE

**Légitimité des proches dans la décision de don d'organes : étude  
des représentations professionnelles**

Par Raphaëlle DAVID

Sous la direction du Professeur Marie-France MAMZER-BRUNEEL

Année 2015-2016

## REMERCIEMENTS

A Monsieur le professeur Christian HERVE, directeur du laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, pour m'avoir acceptée au sein du laboratoire afin de réaliser ce Master 2 de recherche.

A Madame le professeur Marie-France MAMZER-BRUNEEL, ma directrice de mémoire pour m'avoir guidée dans ma réflexion éthique et aidée à mener à bien ce projet.

A Monsieur le Docteur Olivier LESIEUR pour sa participation à la prise de contact avec les coordinateurs d'Ile de France.

A Madame le professeur Maria DE JESUS REIS CABRAL, pour ses conseils d'ordre méthodologique.

A tous les coordinateurs ayant accepté de collaborer à ce travail, et particulièrement au Docteur Stanislas KANDELMAN pour son aide.

A mes collègues de promotion pour leur amitié et la richesse de nos échanges.

A mes parents, pour leur soutien sans faille.

« - *Que faire Nicolai ?*

- *Enterrer les morts et réparer les vivants.* »

Anton Tchekhov, *Platonov*



## RESUME

Le don d'organes post-mortem est aujourd'hui en situation de pénurie. Le meilleur moyen d'augmenter le nombre de greffons est de permettre l'accroissement des dons, et donc de diminuer le taux de refus, stable à 33% depuis plusieurs années. Parmi ces refus, deux tiers sont imputables aux proches du défunt en état de mort encéphalique. Or, la législation française repose sur le principe de consentement présumé (opt-out), qui n'est pas appliqué en pratique.

L'objectif de ce travail est d'étudier, à travers les représentations des professionnels du prélèvement d'organes, les raisons pour lesquelles les proches sont considérés légitimes et compétents dans la décision de don d'organes. Pour ce faire, 24 entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de coordinateurs de prélèvement d'organes d'Ile de France, médecins et infirmiers, puis analysés.

Cette enquête révèle une homogénéité de pratiques importante, et un respect des recommandations de l'Agence de la Biomédecine. Les coordinateurs ne manifestent pas de désaccord de principe avec l'idée même de consentement présumé, mais le considèrent inapplicable en situation pratique. En effet, la dimension soignante investissant leur fonction y est majeure, faisant de l'accompagnement des proches leur mission première, avant même le prélèvement en vue de la transplantation. De même, la notion de responsabilité, envers les familles mais également la profession, est centrale dans la prise de décision.

Ainsi, la divergence de point de vue existant entre le juridique et la pratique s'explique en partie par les dilemmes éthiques qui surgissent à la suite d'une redéfinition du métier, liée à la confrontation de principes légaux et de leur ignorance par le grand public. Cette situation place alors les proches au centre de toutes les attentions d'une part, et du processus décisionnel d'autre part.

# Table des matières

INTRODUCTION.....	8
I. CADRE REGLEMENTAIRE ET PRATIQUES ACTUELLES.....	12
A. Aspects réglementaires en vigueur.....	12
1. Le prélèvement d'organes post-mortem en France : présentation.....	12
2. Conditions nécessaires au recrutement des patients en état de mort encéphalique.....	14
3. Modes de recueil de la volonté du défunt.....	16
B. Etat des lieux de la situation de terrain.....	18
1. Opinion et connaissances du grand public.....	18
2. Les recommandations de l'Agence de la Biomédecine.....	20
3. Les oppositions au prélèvement.....	23
II. PROBLEMATIQUE ET METHODOLOGIE DE RECHERCHE.....	28
A.    Problématique de l'étude.....	28
B.    Population d'étude.....	30
C.    Caractéristiques de l'étude.....	32
1.    Méthodologie de recherche.....	32
2.    Limites de l'étude.....	34
III. RESULTATS.....	36
A.    Description de la population et de ses pratiques professionnelles.....	36
1.    Caractéristiques de la population.....	36
2.    Analyse des pratiques d'entretien.....	39

B.	Regards sur la législation.....	41
1.	La non-opposition au prélèvement.....	42
2.	La consultation de la famille.....	42
3.	Le maniement de l'argumentaire juridique durant l'entretien .....	45
C.	Représentations des professionnels de leur pratique .....	46
1.	La dimension soignante.....	46
2.	L'image de la profession .....	50
3.	La place du corps mort .....	52
4.	L'idéologie du don .....	54
IV.	DISCUSSION .....	56
A.	La confrontation de la norme à la pratique .....	57
1.	La norme .....	57
2.	Le réel et la pratique.....	59
B.	La situation : ce qui se joue lors de l'entretien .....	63
1.	L'accompagnement.....	65
2.	La responsabilité .....	66
3.	Le consensus .....	69
4.	La prise de décision.....	70
C.	L'autonomie et la mort .....	73
1.	La place du corps mort.....	73
2.	Quelle autonomie pour le défunt ?.....	78
	CONCLUSION .....	82

BIBLIOGRAPHIE ..... 87

ANNEXES ..... 91

# INTRODUCTION

L'activité de prélèvement d'organes et de transplantation est une pratique d'apparition récente mais d'évolution rapide. La greffe représente aujourd'hui pour de nombreuses pathologies, la meilleure thérapie disponible, le traitement de référence, et permet la révolution du pronostic des malades. En l'absence d'alternative technologique, la transplantation d'organes, issue de donneurs décédés ou vivants reste le seul moyen d'offrir une renaissance à des malades en sursis. Avec l'amélioration des techniques opératoires et l'efficacité des traitements associés, qui offrent une meilleure qualité de vie aux patients greffés, les besoins augmentent, les indications médicales étant sans cesse élargies, et visent à faire bénéficier d'un traitement pouvant leur sauver la vie, un nombre toujours plus grand de malades. La transplantation ne rencontre pas, néanmoins, que des succès, mais l'accroissement des actes permet également la sécurisation des procédures et l'amélioration des connaissances scientifiques.

Toutefois, l'essor de cette activité est conditionné par la quantité de greffons disponibles, et l'offre actuelle demeure insuffisante. A l'instar d'un modèle économique, on peut qualifier cette inadéquation entre offre et demande, de situation de pénurie, ayant pour conséquence le décès de plusieurs centaines de personnes en attente de greffe chaque année (519 en 2014) (1).

Les conditions d'obtention d'un greffon demandent la réunion de circonstances rares et exceptionnelles, réglementées par un cadre juridique très strict.

Dans les cas de dons post-mortem, le diagnostic d'état de mort encéphalique constitue le moyen privilégié de recruter d'éventuels donneurs d'organes, et ces circonstances sont rares. Les prélèvements sur donneurs à cœur arrêté n'en sont, eux, qu'à leurs débuts en France.

En termes de politique de santé publique, l'Etat français a opté pour une stratégie solidaire et humaniste faisant du don d'organes une priorité nationale. Pour cette raison, comme d'autres pays d'Europe notamment (2), et pour accroître les prélèvements, favorisant ainsi un élan pour la vie, le pays a choisi d'adopter un système dit d'« opt-out », c'est-à-dire un système reposant sur le principe de consentement présumé, en opposition avec l'« opt-in », basé, lui, sur le consentement explicite. Le modèle de l'« opt-out » est considéré comme permettant un plus grand nombre de don d'organes, et reflète une vision davantage solidaire.

Ce consentement présumé, caractérisé par la recherche de la non-opposition du défunt au don, se fait selon certaines modalités précises et obligatoires que sont la consultation du registre national des refus (RNR) et la consultation des proches du défunt (3).

Afin de respecter ce principe de consentement présumé, les proches sont invités à témoigner de la volonté exprimée par le défunt de son vivant, et non à livrer leur opinion personnelle concernant le prélèvement éventuel des organes de la personne décédée. Ni leur accord, ni leur autorisation ne sont requis pour procéder à un don d'organes, décision qui incombe à l'équipe soignante en regard des informations à la fois médicales, juridiques et biographiques qu'elle possède.

En vertu de la liberté de chacun de se positionner pour ou contre le don de ses organes et de ce principe de non-opposition, les seuls refus possédant un caractère impératif et absolu, et qu'il convient de respecter quoi qu'il arrive, sont ceux exprimés par les défunts de leur vivant. Aucune autre opposition, si ce n'est celle de la justice, ne doit, en principe, interférer dans le processus de prélèvement. Or, une réalité s'impose depuis plusieurs années, à savoir que le refus exprimé par les proches en deuil est respecté par la quasi-unanimité des coordinateurs de prélèvements d'organes, praticiens spécialistes de cette activité et réalisant les entretiens avec les proches. En conséquence, aucun prélèvement ne survient en l'absence d'accord, ou tout du moins d'assentiment familial.

Dans le contexte de pénurie actuel, augmenter les dons devient indispensable, et plusieurs moyens existent pour réduire cet écart entre nécessité et approvisionnement, (augmentation de l'âge des donneurs, donneurs vivants, donneurs décédés par arrêt circulatoire...). Toutefois, la méthode la plus simple et la plus efficace reste celle d'accroître le nombre de donneurs en mort encéphalique et donc, de réduire le nombre d'oppositions au don qui plafonne à environ 33% depuis au moins une décennie (1). D'autant plus que d'après plusieurs enquêtes d'opinion (4) (5), les français sont favorables au don d'organes, pour eux-mêmes ou pour leurs proches. Ces enquêtes révèlent également que très peu de nos concitoyens ont connaissance des modalités de prélèvement et de la législation qui encadre cette procédure.

Des progrès sont donc à envisager concernant ce domaine. Dans cette optique, en 2016, dans le cadre de la loi relative à la modernisation de notre système de santé (6), une nouvelle loi sur le don d'organes a été adoptée, non sans difficulté. Le décret d'application, à paraître en novembre 2016, devra fixer les nouvelles modalités du don d'organes en France. Cette nouvelle loi vise à encourager les professionnels dans l'accomplissement de leur tâche et à diminuer l'emprise que les familles ont acquise au cours du temps sur la décision de prélèvement.

Repenser le processus de don d'organes était en effet peut-être nécessaire, mais s'assurer de l'application des règles déjà existantes est une première étape. Or, les lois encadrant le consentement présumé et ne prenant pas en compte l'avis de l'entourage du défunt existent déjà mais ne sont pas appliquées.

Comprendre les mécanismes de blocage qui interviennent dans cette relation des professionnels de terrain avec la législation est donc un travail entrant dans le champ de l'éthique, car, manifestement, des tensions existent.

Le but de ce mémoire est donc de tenter d'éclairer cette épineuse question de la compétence des proches dans la décision de prélèvement d'organes, au carrefour du droit, de la médecine, et de la philosophie, à travers les représentations des professionnels du prélèvement.

# **I. CADRE REGLEMENTAIRE ET PRATIQUES ACTUELLES**

## **A. Aspects réglementaires en vigueur**

### **1. Le prélèvement d'organes post-mortem en France : présentation**

Le prélèvement d'organes et de tissus en France est régi par les lois de bioéthiques de 1994, révisées en 2004 puis en 2011, ainsi que par leurs nombreux décrets d'application.

Le prélèvement et la greffe s'imposent comme des priorités nationales et les règles de répartition et d'attribution des greffons doivent respecter le principe d'équité (3).

Dans le cadre des prélèvements à visée thérapeutique, les greffons peuvent être de deux provenances différentes, issus de donneurs vivants ou décédés.

Les donneurs vivants sont essentiellement pourvoyeurs de greffons rénaux, et ces greffes sont majoritairement intra familiales.

Parmi les donneurs décédés, il existe deux catégories. On distingue les donneurs morts à la suite d'un œdème ou d'une hémorragie cérébrale aboutissant à une destruction cérébrale irréversible qualifiée d'état de mort encéphalique (EME), des donneurs décédés par arrêt circulatoire (DDAC).

Dans cette deuxième situation, il existe une classification dite de Maastricht, permettant une différenciation des circonstances d'arrêts circulatoires.

Catégorie I	Les personnes qui font un arrêt circulatoire en dehors de tout contexte de prise en charge médicalisée, déclarées décédées à la prise en charge
Catégorie II	Les personnes qui font un arrêt circulatoire avec mise en œuvre d'un massage cardiaque et d'une ventilation mécanique efficaces, mais sans récupération d'une activité circulatoire
Catégorie III	Les personnes pour lesquelles une décision de limitation ou d'arrêt programmé des thérapeutiques est prise en raison du pronostic des pathologies ayant amené à la prise en charge en réanimation
Catégorie IV	Les personnes décédées en mort encéphalique qui font un arrêt circulatoire irréversible au cours de la prise en charge en réanimation

*Classification internationale dite de Maastricht de 1995, révisée en 2013*

Dans le cadre de ce mémoire, nous ne traiterons que des cas de donneurs d'organes décédés en état de mort encéphalique, qui représentent, en France, la part d'activité de prélèvement la plus conséquente.

*« Les prélèvements d'organes en vue de don à des fins thérapeutiques ne peuvent être pratiqués que dans des établissements de santé autorisés à cet effet par l'autorité administrative après avis de l'Agence de la biomédecine ».* Cette autorisation est délivrée pour une durée de 5 ans, renouvelable (3).

Au sein des établissements de santé, l'activité de prélèvement est organisée par la coordination hospitalière des prélèvements d'organes et de tissus, composée de personnels médicaux et paramédicaux, spécialement formés à cette tâche (7).

Enfin, d'un point de vue éthique, mais également légal, les grands principes encadrant le don d'organes au sens large, sont :

- La liberté,
- L'équité,
- La gratuité,
- Et l'anonymat.

L'ensemble des lois qui ont régi et régissent à ce jour le prélèvement d'organes intègre ces notions fondamentales.

La notion de don n'est possible que sous-tendue du principe de non patrimonialité du corps. Le principe d'inviolabilité du corps énoncé dans l'article 16 du Code Civil, est aménagé pour permettre le don d'organes en vertu de valeurs solidaires (8). Néanmoins, le respect du corps doit être assuré malgré la procédure de prélèvement et si l'intégrité corporelle ne peut être garantie par définition, le corps se doit d'être respecté avant, pendant et après la chirurgie, et notamment pour permettre sa restitution à la famille.

## **2. Conditions nécessaires au recrutement des patients en état de mort encéphalique**

### *Le constat de la mort*

La première étape de la démarche en vue d'un prélèvement d'organes consiste à constater la mort du donneur.

Les règles fixant ce constat de décès sont déterminées par les articles R 1232-1 à R 1232-4 du Code de la Santé Publique.

La mort doit être constatée par deux médecins ne devant pas appartenir aux équipes en charge de greffes (9).

Tout constat de mort dite « réelle et constante » repose sur trois observations cliniques indissociables (10).

- Absence totale de conscience et d'activité motrice spontanée ;
- Abolition de tous les réflexes du tronc cérébral ;
- Absence totale de ventilation spontanée.

Dans le cadre de l'état de mort encéphalique, l'absence totale de ventilation spontanée est confirmée par un test d'hypercapnie (11).

L'ensemble des observations clinique doit ensuite être corroboré par une confirmation paraclinique, que ce soient deux électro-encéphalogrammes de trente minutes réalisés à quatre heures d'intervalle en amplification maximale, révélant un tracé nul ou aréactif, ou un angioscanner cérébral, technique d'imagerie reconnue valide par l'Agence de la Biomédecine (ABM) depuis 2000, et montrant un arrêt circulatoire cérébral. Cette technique remplace à ce jour l'officielle angiographie cérébrale qui n'est plus pratiquée en routine (11).

Si ces conditions sont réunies, un membre de la coordination hospitalière se doit, selon les recommandations de bonnes pratiques de l'ABM, de recenser le défunt comme donneur potentiel, et d'enclencher, en l'absence de contre-indication médicale manifeste au prélèvement, la démarche de don d'organes.

### *Le principe de non-opposition*

Une fois la mort affirmée selon les modalités qui viennent d'être énoncées, la deuxième condition indispensable encadrant le prélèvement d'organes post-mortem en France est celle de

la non-opposition, concept superposable à celui d' « opt-out » anglo-saxon et généralement appelé « consentement présumé ». Au cours de l'histoire de la greffe, ce principe de non-opposition n'a pas évolué.

Le premier cadre légal du prélèvement d'organes fut celui dicté par la Loi dite Caillavet du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes. Dans l'article 2, on note que « *Des prélèvements peuvent être effectués à des fins thérapeutiques ou scientifiques sur le cadavre d'une personne n'ayant pas fait connaître de son vivant son refus d'un tel prélèvement* » (12).

Ce principe de non-opposition se retrouve ensuite dans les lois ultérieures, les lois de bioéthique de 1994 puis de 2004, 2011 et celle relative à la modernisation de notre système de santé de 2016 dont le décret d'application concernant le prélèvement d'organes est encore à venir. Actuellement, ce principe apparaît sous cette forme dans l'article L 1232-1 du Code de la Santé Publique : « *Le prélèvement d'organes sur une personne dont la mort a été dûment constatée ne peut être effectué qu'à des fins thérapeutiques ou scientifiques. Ce prélèvement peut être pratiqué dès lors que la personne n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement* » (10)

### **3. Modes de recueil de la volonté du défunt**

Comme vu précédemment, le principe encadrant la notion de consentement dans le prélèvement d'organes est celui de la non-opposition. Il demeure constant depuis son apparition dans la loi du 22 décembre 1976 jusque dans celle du 26 janvier 2016.

Cependant, on constate que si la notion demeure inchangée, les modalités attachées à la recherche de cette non-opposition, ont, quant à elles, évolué au cours du temps. En effet, en 1976, le mode d'expression privilégié du refus de prélèvement est son inscription au registre

national des refus. Quand bien même le mode d'expression de ce refus pouvait passer par tout autre moyen, le praticien en charge de la démarche n'était pas tenu de consulter les proches ou de rechercher activement cette opposition en dehors de la consultation du registre (13).

A partir de 1994, le registre national des refus reste en vigueur et sa consultation obligatoire, mais le praticien en charge du don d'organes « *doit s'efforcer de recueillir le témoignage de sa famille* » (14). En 2004 enfin, le terme de « famille » est élargi à celui de « proches », mais les dispositions restent semblables.

Le 26 janvier 2016, lors de l'adoption de la loi n° 2016-41 de modernisation de notre système de santé, les dispositions concernant le consentement présumé demeurent, mais l'article 192 du texte remplace les deuxièmes à avant-derniers alinéas de l'article L. 1232-1 du Code de la Santé Publique, en précisant qu'à l'avenir, « *le médecin informe les proches du défunt, préalablement au prélèvement envisagé, de sa nature et de sa finalité, conformément aux bonnes pratiques arrêtées par le ministre chargé de la santé sur proposition de l'Agence de la Biomédecine. Ce prélèvement peut être pratiqué sur une personne majeure dès lors qu'elle n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement, **principalement** par l'inscription sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Ce refus est révoquant à tout moment* » (6). Cet article reprend ainsi partiellement la proposition que Monsieur Jean-Louis Touraine avait suggérée dans l'amendement n°AS1344 de 2015 (15), visant à informer les proches du défunt des prélèvements envisagés et de la finalité de ceux-ci, mais faisant du registre national des refus le moyen exclusif d'exprimer son opposition au prélèvement d'organes. Cette dernière condition ayant suscité de vifs débats de société, n'a pas été retenue dans le texte final. Le décret d'application de cette loi fixant les modalités d'expression et de révocation du refus est prévu pour Novembre 2016, et n'entrera en vigueur que « *six mois après la publication du décret en Conseil d'Etat et au plus tard le 1er janvier 2017* » (16).

Donc, à ce jour, le mode de recueil de la volonté du défunt passe nécessairement par la consultation du RNR, puis, si celui-ci n'y est pas inscrit, par un entretien avec les proches afin de recueillir leur témoignage.

La consultation du RNR ne peut se faire qu'une fois le certificat de décès établi de manière officiel, c'est-à-dire, une fois la mort attestée par deux médecins et le certificat signé. Il est ensuite envoyé à l'ABM, ce qui permet alors l'accès au registre.

## **B. Etat des lieux de la situation de terrain**

### **1. Opinion et connaissances du grand public**

De nombreux sondages et enquêtes ont été réalisés au cours de ces dernières années afin de connaître la position des français sur le don d'organes. Ainsi, l'association « Greffe de Vie » a sollicité un sondage OpinionWay en 2013 (4) afin de faire le point sur la connaissance du grand public de la législation encadrant le don d'organes en France, ainsi que de connaître son opinion quant à cette pratique. Cette étude réalisée sur un panel de 1017 français majeurs, se voulant représentatif de la société française, révèle plusieurs éléments.

Tout d'abord, 93% des français se déclarent favorables à recevoir un organe pour eux-mêmes (79%) ou un proche (63%). Parmi les 36% de personnes opposées au don des organes d'un proche, 21% le sont par méconnaissance de la volonté du défunt. De même, on constate que 61% des personnes interrogées ont fait part de leur souhait à leur entourage, alors qu'ils ne sont que 49% à connaître celui d'un proche.

Concernant la législation, 13% des français interrogés connaissent exactement les termes de la loi, et 94% sont favorables à la diffusion d'une information afin de faire connaître cette loi.

Soixante-douze pour cents des français seraient favorables à la notion de consentement présumé à partir du moment où la loi serait connue de tous.

Enfin, pour 85% des français sondés, la solidarité est un des symboles forts du don d'organes.

Une enquête encore plus récente, réalisée en mars 2016 par Harris Interactive (17), réalisée sur 1284 français majeurs, met en évidence des résultats assez semblables. Néanmoins, on estime dans ce sondage à 39%, les français ayant une bonne connaissance de la loi, la forte communication autour de l'amendement Touraine en 2015 étant peut être responsable de cette augmentation.

La situation française n'est pas isolée et peut être mise en perspective avec le reste des pays de l'Union Européenne. Grâce à l'étude Eurobaromètre réalisée en 2009 (5), la commission européenne a tenté de faire le point sur le don et la transplantation d'organes en Europe.

On y observe que 40% des européens (27 pays en 2009) ont exprimé leur volonté de faire don ou non de leurs organes à leurs proches, contre 49% en France.

Sur le plan juridique, 28% des européens déclarent connaître la législation en vigueur dans leur pays concernant le prélèvement d'organes, contre 33% en France.

55% des européens sont favorables au don de leurs organes, contre 66% en France, 83% en Suède et seulement 25% en Lettonie. 53% seraient prêts à donner les organes d'un parent décédé, contre 61% en France.

Au cours de cette étude, on note une disparité assez grande sur tous les sujets entre les pays de l'Union les plus anciens et les plus récents.

De même, il semble que le niveau d'études ait un impact important dans le soutien au don d'organes, et que les difficultés financières en soient un frein.

La conclusion essentielle de ce rapport est de préciser que la discussion familiale au sujet du don d'organes a un impact positif sur le soutien au don.

Pour conclure, on constate qu'une grande partie des français défend le concept de solidarité à travers le don d'organes, et qu'ils sont donc une majorité à être favorables non seulement à la greffe d'un organe, mais aussi au don, pour eux-mêmes ou pour un proche. Néanmoins, ils sont une minorité à connaître la législation, et seraient manifestement enclins à en savoir plus sur les modalités de cette démarche. Ils sont, à ce jour, moins de 1% à être inscrit sur le RNR (18).

Si la France ne possède pas le meilleur taux de prélèvements d'organes d'Europe, elle se situe néanmoins en 5<sup>ème</sup> position derrière l'Espagne, la Croatie, le Portugal et la Belgique, tous régis par une politique d'« opt-out », et présente des difficultés semblables aux autres pays, notamment d'appartenance ancienne à l'Union.

## **2. Les recommandations de l'Agence de la Biomédecine**

L'entretien avec les proches lors de la démarche de don d'organes ne fait pas l'objet de directives strictes. Néanmoins, l'Agence de la Biomédecine a instauré un guide (18) et réalise une formation à l'entretien des proches pour les infirmiers et les médecins coordinateurs de prélèvement (Annexe 1).

L'entretien y est ainsi très clairement formalisé, tant sur le plan du discours que des aspects matériels. Les prescriptions de l'ABM peuvent schématiquement se décliner sur quatre niveaux.

Tout d'abord, l'organisation des services et l'aspect matériel de l'entretien.

Il est ainsi recommandé d'améliorer l'accueil des familles en deuil, notamment en leur consacrant un lieu adapté, à la fois formel et propice à la communication. De même, il est

préconisé de transmettre une information de qualité, censée permettre un meilleur témoignage des familles. Les modalités de visite dans le service de réanimation, avec des horaires élargis, ainsi que l'empathie des soignants sont invoquées pour établir un climat de confiance et diminuer l'opposition au don. La coordination doit être connue des personnels de réanimation et doit participer à l'élaboration des protocoles concernant les patients en état de mort encéphalique.

Le cadre de l'abord anticipé des proches est également précisé. Il se doit d'être fait tôt, dès les premiers symptômes faisant évoquer une évolution vers la mort encéphalique, et repose sur le binôme réanimateur-coordonateur du don d'organes. En cas d'évolution très probable vers la mort encéphalique, l'entretien a lieu en réanimation, à l'initiative du réanimateur qui se doit de rassembler « *l'entourage le plus proche* » du défunt.

A l'issue des entretiens, l'ABM propose d'organiser dans les services une sorte de « *débriefing* » avec « *une analyse secondaire des évènements* » pour chaque demande de témoignage de non opposition. De même, elle considère qu'« *une évaluation des résultats par mesure du taux d'opposition des proches est nécessaire* ».

Concernant ensuite l'élaboration de l'entretien et sa réalisation, l'ABM précise que « *tout entretien dont la finalité est l'annonce de l'EME doit être préparé* » et qu'« *une stratégie de communication doit être établie afin de définir le rôle de chacun en fonction des circonstances et des disponibilités* ». De même, « *il est souhaitable d'attendre et de laisser du temps entre l'annonce du décès et l'information sur le don d'organes* ».

« *L'annonce anticipée de l'évolution probable vers l'EME permet une réflexion plus sereine pour les proches. Elle s'inscrit dans une démarche éthique* ».

L'ABM établit également l'état d'esprit dans lequel doivent se trouver les soignants concernant la démarche d'annonce du décès et de prélèvement d'organes. Le médecin doit être « *convaincu du bien-fondé de la démarche* », et celle-ci doit être vécue par les personnels soignants comme « *naturelle* », « *normale* », « *habituelle* » et « *humaniste* ». Le temps laissé aux familles entre l'annonce du décès et l'abord du don d'organes sert à montrer que les soignants sont à l'écoute et permet de déculpabiliser les proches. Mais aucun élément n'ayant été établi pour affirmer que la question du don d'organes accentue la souffrance des proches, « *aucun sentiment de culpabilité [n'est] à porter par les soignants lorsqu'ils abordent les familles pour un don d'organes et de tissus* ». De même, les moyens énoncés pour inciter à réfléchir les familles hésitantes ou dans le refus ne doivent pas faire honte aux praticiens. En revanche, il incombe aux soignants d'essayer de percevoir les rapports qui se tissent entre les proches, les membres d'une même famille, et dans l'interaction avec l'équipe médicale. Il peut également être important de « *réfléchir au volume du groupe des proches* ».

Enfin, au sujet du discours lui-même, « *Le décès doit être annoncé en utilisant des mots simples et en prononçant le mot « Mort »*. Les injonctions de la loi y sont rappelées clairement selon les termes suivants : « *La famille ne doit pas porter la décision du choix du prélèvement, elle doit simplement exprimer des faits et apporter un témoignage des volontés du défunt. On ne recherche pas à obtenir une autorisation de prélèvement mais simplement savoir si le défunt avait dit qu'il y était opposé. C'est l'équipe médicale et la coordination qui prennent la décision de faire pratiquer le prélèvement.* »

Néanmoins, l'Agence rappelle qu'il est important de laisser un espace de liberté à la famille pour la laisser exprimer son opinion sur le don d'organes, notamment quand elle s'y oppose en son nom propre. Il peut être nécessaire de faire sentir aux proches qu'ils peuvent jouer un rôle

par rapport au défunt, un rôle qui les engage, et « *le respect des dernières volontés d'un défunt engage* ».

Quelques options sont également mises à disposition de l'équipe soignante pour susciter la réflexion des familles hésitantes, comme par exemple énoncer l'ensemble des organes et des tissus prélevables mais également, d'en restreindre la présentation, selon leur capacité d'acceptation.

### **3. Les oppositions au prélèvement**

#### *Les différentes oppositions au prélèvement*

L'opposition au prélèvement peut survenir dans plusieurs cas de figure bien distincts.

Tout d'abord, il peut s'agir de l'opposition exprimée par le défunt de son vivant, recueillie auprès des proches ou à l'aide du RNR.

En vertu de la loi en vigueur imposant la recherche de non-opposition du défunt par le biais du RNR ou le témoignage des proches, ce refus doit être respecté strictement par la coordination hospitalière et interdit tout prélèvement. Néanmoins, il est toujours difficile d'authentifier ce refus comme celui du défunt. De plus, la loi ne prévoit aucun cadre permettant à l'équipe soignante d'explorer plus avant ce refus avancé par la famille. Aussi est-il impossible de savoir s'il s'agit réellement de la position du défunt ou d'une construction de la famille, reflétant leur opposition selon leurs propres représentations (19) (20). On note cependant que certains coordinateurs cherchent à mieux qualifier ce refus en essayant de faire préciser la date ou les circonstances ayant occasionnés cette confiance du défunt à ses proches. Si le témoignage de la volonté du défunt est souvent livré avec force détails et aplomb quand la famille en a

connaissance, un mensonge ne peut toutefois jamais être exclu. Néanmoins, s'il est formulé de la sorte, le refus est alors attribué au défunt et clôt irrémédiablement la démarche de don, quelle que soit l'authenticité de ce témoignage.

La seconde situation d'opposition est celle assumée par la famille, quelle que soit l'intention du défunt, même si, dans la majorité des cas, celui-ci n'avait pas fait part de sa volonté. Comme il a été vu précédemment, d'un point de vue légal, l'avis de la famille n'est pas requis, et sa consultation n'a pour seul intérêt que d'apporter le témoignage de la non-opposition du défunt en vertu du principe de consentement présumé. Toutefois, la réalité du terrain confronte régulièrement les coordinateurs au refus de prélèvement des familles. Cette opposition, bien que sans valeur d'un point de vue légal, est entendue par l'équipe soignante et ne semble pas pouvoir être contournée sans discussion ni explications.

D'après le rapport d'activité de l'ABM de 2014 (1), concernant l'évolution de la part des donneurs non prélevés pour cause d'opposition sans autre cause de non prélèvement parmi les donneurs recensés, l'opposition de l'entourage varie de 53 à 63,5% suivant les années au cours de la décennie 2004-2014. De même, l'opposition de la part des défunts varie de 31,4% à 44,3% sur cette même période. Il est à noter que les oppositions des proches et celles des défunts évoluent en sens inverse, ce qui permet d'obtenir un taux de refus stable, tout motif confondu, d'environ 33% sur l'ensemble du territoire Français.

Les autres causes d'opposition mentionnées par l'ABM apparaissent comme anecdotiques et sont regroupées en opposition émanant du procureur de la République, variant de 2 à 4,3% sur 10 ans, et celle liée à l'administration hospitalière, allant jusqu'à 0,4%.

On constate donc à la vue de ces résultats que les oppositions de l'entourage constitue environ les deux tiers des causes de refus et de non prélèvement sur la dernière décennie, alors que d'un point de vue légal, il n'est jamais mentionné qu'il faille prendre en compte cette opposition des

proches pour décider d'un prélèvement d'organes. L'Agence souligne avec ces chiffres qu'il s'agit là de donneurs potentiels non prélevés pour cause d'opposition alors que recensés par la coordination hospitalière en charge du patient. On constate donc qu'en plus d'être identifiée, cette opposition a un réel impact sur les prélèvements, ce qui démontre que les coordinateurs respectent et ne vont pas à l'encontre de cette opposition des proches.

Si le taux d'opposition, toutes causes confondues, reste stable aux environs de 33% depuis plusieurs années sur l'ensemble de la France, il varie grandement selon les régions, allant de 21,1 % en Bretagne à 44,4% en Martinique et 43,3% en Ile de France en 2014 (1).

#### *Les motifs d'opposition des familles*

Les raisons pour lesquelles les proches s'opposent au don d'organes sont nombreuses, variées, encore peu élucidées et mal comprises.

D'après l'étude européenne sur le don et la transplantation d'organes Eurobaromètre publiée en 2010 (5), les motifs de refus au sein de l'Union Européenne (UE) semblent assez homogènes et se classent ainsi :

- *Peur de manipulation du corps humain (25%)*
- *Méfiance envers le système (21%)*
- *Raisons religieuses (7%)*
- *Autres (16%)*
- *Ne sait pas (31%)*

Ces constatations rejoignent les nombreuses constatations mentionnées dans la littérature et faisant l'objet d'études depuis les années 1990.

Dans son ouvrage à l'intention des praticiens, « *Don d'organes en situation de mort encéphalique* » (21), Daniel Maroudy, revient sur les motifs d'opposition des familles rencontrés couramment dans la pratique dans les situations où la volonté du défunt n'était pas connue. Il mentionne, en plus des classiques motifs culturels, traditionnels ou religieux, la conception de certaines familles, à l'inverse du consentement présumé, à interpréter le silence du défunt comme un refus présumé (22). Cette interprétation s'applique le plus souvent au don d'organes concernant un proche, car la notion de consentement présumé est plutôt bien admise par la société française quand il s'agit de soi (23). Le travail de la coordination se doit donc de déconstruire de manière argumentée cette interprétation du silence afin de la transformer en son contraire, un consentement présumé.

On constate également que la prise en charge générale du patient et de sa famille, et notamment son accueil, a un impact sur l'acceptation ou l'opposition au don. La réponse à la question du don d'organes peut donc être en partie conditionnée par le comportement de la structure hospitalière, et alors s'apparenter à un service rendu contre de bons traitements. La famille peut ainsi exercer sa préférence dans une situation où elle se sent le plus souvent dépossédée de certaines de ses libertés dans le cadre très contraignant de la réanimation (restriction de la liberté de mouvement par des horaires de visite et un nombre de personnes restreints, injonction vestimentaire par un éventuel port de blouse sur les vêtements, restriction des rapports avec le patient en limitant les contacts physiques...). De même, la qualité de l'entretien et de l'information des proches par les médecins et la coordination participe à la décision finale qu'ils prendront (22) (24).

L'existence d'un conflit familial préexistant à la mort du proche est également un facteur important de refus de prélèvement. En l'absence de connaissance des volontés du défunt, la probabilité de désaccord entre les membres d'une même famille a tendance à augmenter (25).

Néanmoins, dans tous les cas, les divergences ou conflits intra familiaux aboutissent la plupart du temps à une opposition au don (26).

Enfin, le dernier cas de figure clairement identifié, mal compris, mais non négligeable, est l'opposition en l'absence de motif dicible. Comme constaté dans l'étude Eurobaromètre, le pourcentage de personnes opposées au don d'organes sans réellement savoir pourquoi, ou en tout cas, sans pouvoir l'avouer ouvertement est conséquent. L'angoisse générée par la question du don d'organes reste mystérieuse et inexplicable pour une grande partie des personnes interrogées, ce qui rend l'entretien difficile, car aucun argument ne peut généralement aider à surmonter cette peur non identifiée par le sujet lui-même.

Pour conclure, l'existence d'une situation de pénurie de greffons implique de chercher à pouvoir augmenter les prélèvements. Plusieurs moyens sont envisageables, et la piste apparaissant comme la plus simple et la plus efficace consiste à essayer de faire diminuer le taux de refus. Cependant, si la baisse de ce taux est la méthode qui semble être la plus évidente, elle n'est sans doute pas la plus aisée compte tenu des difficultés d'application de la loi en pratique.

Pour ce faire, plusieurs techniques sont donc possibles, comme notamment celle d'améliorer l'information du grand public, qui apparaît aujourd'hui très insuffisante concernant les modalités de prélèvement d'organes.

## **II. PROBLEMATIQUE ET METHODOLOGIE DE RECHERCHE**

### **A. Problématique de l'étude**

Le don d'organes en France est soumis à un cadre légal bien défini dont les fondements sont la liberté, l'équité, la gratuité, et l'anonymat. En effet, la France a choisi de se doter d'un modèle de type « opt-out », c'est-à-dire de consentement présumé plutôt que de consentement explicite. Le consentement présumé entre dans le cadre d'une idéologie du don basée sur la solidarité et l'humanisme, mais permettrait également d'accroître le nombre de prélèvements, et donc de transplantations (27), bien que cette position soit encore débattue (28).

La recherche de la non-opposition du défunt repose sur deux moyens obligatoires que sont la consultation du RNR et l'obligation faite au médecin de rechercher la volonté du défunt auprès des proches de celui-ci. Cette obligation de consulter les proches a évolué au cours du temps et des différentes législations, mais présente encore des difficultés d'application.

En effet, le taux de refus de prélèvement reste inchangé, aux alentours de 33% depuis maintenant plus de 10 ans (1), malgré une augmentation de la connaissance de la démarche dans la population générale. Ce taux de refus émane des défunts mais également de leur entourage dans deux tiers des cas, et, en corrélant ce taux de refus au nombre de sujets non prélevés, il est aisé de constater que, suite à un refus de proches, aucun prélèvement n'advient. Il y a donc une dérive du système. Le principe juridique de consentement présumé, ou de recherche de non-opposition auprès des proches, considérés comme les rapporteurs de la volonté du mort, et en aucun cas comme les porteurs de la décision, n'est pas respecté.

De l'ensemble de ces données émerge donc une interrogation : pour quelles raisons l'entourage du défunt est-il tacitement reconnu légitime et compétent pour prendre la décision de prélèvement d'organes par les professionnels de la santé en responsabilité d'organiser ces prélèvements ?

Pour appréhender cette question, c'est le versant des professionnels qui a été abordé. Les coordinateurs de prélèvement d'organes sont les spécialistes de ce domaine et sont ceux qui rencontrent les proches afin d'effectuer cette recherche de non-opposition. Ils sont les meneurs de l'entretien, et ont un pouvoir décisionnaire important, c'est pourquoi l'analyse de leurs représentations concernant la situation de refus de prélèvement exprimé par les familles est particulièrement intéressante.

Afin de circonscrire le champ de la recherche, nous avons formulé plusieurs hypothèses :

Tout d'abord, il convient de savoir s'il existe un réel désaccord entre le point de vue des coordinateurs de prélèvement d'organes et le législateur. Auquel cas, il existerait alors une fracture majeure entre les prescriptions normatives du droit, le point de vue de la société, et l'opinion des professionnels censés accomplir cette tâche.

Mais qu'il existe ou non une divergence d'opinion, on observe manifestement un manquement à la règle dans la pratique. La question est donc de savoir pourquoi l'application de la loi n'est pas effective, et s'il existe des tensions éthiques entre la norme et la pratique des professionnels du don d'organes.

Enfin, au vu de ces constatations, nous nous interrogerons sur la place de la volonté du défunt dans ce processus, et particulièrement à la notion d'autonomie qui lui est allouée. Cette pratique, en dérogeant à la loi remet-elle en cause la liberté de choix de chacun ?

Le test de ces hypothèses va permettre de construire une connaissance, d'envisager une réponse.

Pour cela, il faut déployer une méthodologie permettant de recueillir les données nécessaires à

la démarche. Ces données, une fois analysées, supporteront ou rejeteront les hypothèses. Ce sont ces techniques déployées pour le recueil des données qui vont maintenant être détaillées.

## **B. Population d'étude**

Afin d'enquêter au plus près des pratiques concernant la démarche de prélèvement d'organes, il a été décidé de restreindre la population d'étude aux coordinateurs de prélèvement d'organes, qu'ils soient médecins ou infirmiers.

En effet, la coordination hospitalière constitue le pilier autour duquel gravite la problématique du prélèvement d'organes dans les centres de soin. Il s'agit de praticiens particulièrement concernés par cette pratique et convaincus du bien-fondé de la démarche de don d'organes. De plus, ils constituent une population d'allure homogène, exerçant des activités identiques au sein de structures comparables.

De surcroît, il s'avère qu'en situation réelle, le rôle de l'institution hospitalière dans cette démarche s'incarne davantage en la personne du coordinateur de prélèvements qu'en celle de tout autre personnel médical, notamment du réanimateur. En tant que spécialiste de la démarche de don, il est le plus souvent amené à aborder cette question avec les familles et se trouve ainsi en première ligne. Il semblait donc plus judicieux d'interroger ces professionnels dont les perceptions et représentations personnelles influencent davantage la décision de prélèvement, malgré la collégialité de la délibération, incluant, de fait, le médecin réanimateur. Toutefois, dans ce contexte, la question de la prise de décision comme celle de la délibération interpelle. En effet, il ne s'agit pas de décider ou de créer une concertation éthique autour du don d'organes, mais de s'assurer que les modalités de prélèvements et les règles de bon déroulement du processus sont respectées, et ainsi appliquer la législation. La décision, de ce fait

inoportune, et portée en pratique par les proches, surgit alors à l'issue d'une délibération qui n'a vraisemblablement même pas lieu d'être.

Des coordinateurs ayant des histoires professionnelles et des lieux d'exercice différents ont été interrogés afin de recueillir des points de vue les plus variés possibles. De même, il apparaissait important d'interroger à la fois des médecins et des infirmiers, qui, bien qu'appartenant à la même unité de travail, pouvaient avoir des opinions et des sensibilités différentes, à la fois évidemment selon leur personnalité, mais également selon leur position au sein de la coordination et leur rôle au cours de l'entretien avec les proches.

Cette étude a été réalisée au sein de la seule région Ile de France, moins pour des raisons pratiques d'investigation, que parce que cette région est caractérisée par un fort taux de refus, le plus élevé de France métropolitaine (43,3% en 2014) (1). De par sa population extrêmement variée et cosmopolite, les motifs de refus y sont nombreux et divers, ce qui amène les coordinateurs de cette région à envisager différentes stratégies de communication, en fonction des proches auxquels ils sont confrontés. La rencontre avec ces coordinateurs s'est donc avérée extrêmement dense en situations multiples et complexes, et de ce fait, très enrichissante par le panel de représentations que la confrontation régulière à ces situations particulières peut induire chez ces professionnels.

Afin de créer cet échantillon de sensibilités, des coordinateurs exerçant dans des cadres professionnels différents ont été rencontrés, dans tous les types d'établissements concernés (centre hospitalier universitaire ou non, activité publique exclusive ou privée participant au service public hospitalier (PSPH), à Paris et en banlieue parisienne).

## **C. Caractéristiques de l'étude**

### **1. Méthodologie de recherche**

Pour répondre à la problématique, il a été décidé d'opter pour une méthode de recherche qualitative visant à recueillir le ressenti et les opinions des acteurs de soin concernés par les entretiens avec les proches lors d'une démarche de don d'organes.

Pour ce faire, il a été décidé de mener des entretiens semi-directifs adaptés à la recherche, et permettant aux personnes interrogées de s'exprimer librement dans un cadre prédéterminé mais souple.

Une grille d'entretien a été élaborée (Annexe 2) visant à explorer l'ensemble des points nécessaires à la résolution des hypothèses. Elle s'articule en trois grandes parties.

Dans la première partie, il s'agissait de recueillir des données de type épidémiologique sur les professionnels interrogés, à savoir leur ancienneté dans le poste, les motivations les ayant poussés à devenir coordinateur ou encore leur parcours professionnel antérieur.

La deuxième partie était constituée de questions et d'une mise en situation ayant pour but d'étudier les représentations des coordinateurs en entretien, et plus particulièrement dans les situations de refus de familles.

Une première question visait à explorer leur pratique de l'entretien avec l'entourage du défunt, en leur permettant d'expliquer leur façon de faire, leur technique d'abord des proches, à la fois en termes d'organisation mais également de discours.

Venait ensuite la mise en situation, qui s'appuyait éventuellement sur un cas clinique proposant la situation d'un patient en état de mort encéphalique, favorable au don, mais pour lequel les proches s'opposent au prélèvement. A partir de ce cas, les personnes interrogées avaient les

moyens de se projeter dans la situation ou, le plus souvent, d'utiliser leur propre expérience faisant écho à l'histoire proposée, pour expliquer leur réaction. Le cas clinique pouvait ensuite être décliné en plusieurs autres situations en fonction des réponses du coordinateur, permettant ainsi d'explorer les différents cas de figure pouvant se présenter en situation réelle, et dévoiler plusieurs facettes de la pensée de l'interviewé. Au cours de cet échange, il était également possible d'interroger plus directement le coordinateur sur des questions telles que l'appartenance du corps mort, ou leur perception du rapport entre respect de la volonté du défunt et respect de celle de la famille.

La dernière question de cette partie portait sur l'existence ou non d'un espace temporel de concertation professionnelle lors de ces situations conflictuelles de refus familial. Cette interrogation avait pour but d'évaluer la cohésion de l'équipe et donc de confronter les représentations des différents professionnels au sein d'un même univers de travail.

Enfin, la troisième partie de l'entretien portait sur le ressenti des coordinateurs vis-à-vis de la législation actuelle et à venir.

Afin de recruter la population d'étude, nous avons utilisé un listing des coordinations d'Ile de France, gracieusement communiqué par l'Agence de la Biomédecine. Nous avons ensuite envoyé un e-mail type (Annexe 3) aux médecins coordinateurs dont les coordonnées apparaissaient dans la liste, soit 26 au total. Il était demandé aux médecins de transmettre cet e-mail à l'équipe des infirmiers de coordination s'il n'existait pas d'e-mail propre à la coordination ou aux infirmiers, afin que ceux-ci puissent répondre en leur nom, s'ils souhaitaient participer à l'étude.

Toutes ces coordinations ont donc été contactées et 16 réponses favorables ont été reçues.

Au sein de ces 16 coordinations, nous avons interrogé une ou plusieurs personnes, en fonction des disponibilités de chacun, mais nous avons tenté de limiter le nombre de professionnels dans chaque coordination afin de ne pas trop pâtir d'une sorte d' « idéologie » de service, et permettre ainsi de varier les points de vue tout en obtenant un degré de saturation de la grille satisfaisant. Ainsi, 24 entretiens individuels ont pu être réalisés, médecins et infirmiers confondus.

Les entretiens ont duré, en moyenne, entre 30 et 45 minutes et ont été enregistrés avec l'autorisation de chaque interviewé. Ils ont ensuite été retranscrits dans leur intégralité et anonymisés.

## **2. Limites de l'étude**

Malgré l'intérêt de l'étude, celle-ci possède quelques faiblesses et biais qu'il convient d'identifier.

La saturation des données de la grille après 24 entretiens permet de décrire le panel des idées pertinentes retrouvées chez les coordinateurs, qui constituent une population homogène et représentative des professionnels d'Ile de France. Compte tenu du caractère qualitatif de l'étude, la représentativité des points de vue n'a pas lieu d'être, tout comme l'extension des résultats à la France entière. La validité des résultats ne vaut que dans le contexte de cette recherche, le but étant de suggérer des pistes explicatives et non pas de tirer des conclusions.

La réalisation d'entretiens semi-dirigés sur un sujet mettant en lumière le rapport des professionnels à leur pratique, a pu créer un biais de l'enquête lié à la possibilité que les coordinateurs aient censuré leur parole au cours des entrevues.

Il existe par ailleurs un biais de l'enquêteur et un biais d'analyse, l'investigateur ayant à la fois mené les entretiens et analysé les interviews. Cela apporte un regard homogène à l'ensemble du travail, mais cela crée également un point de vue subjectif inhérent à cette méthodologie, la recherche étant nécessairement influencée par le point de vue médical de l'enquêteur. Les entretiens ont été réalisés de manière similaire et la création de la grille d'entretien a néanmoins permis à l'auteur de demeurer dans une posture de recherche et de rester ouvert. L'enregistrement des entrevues ainsi que leur retranscription intégrale et fidèle a également servi à limiter la censure.

### III. RESULTATS

#### A. Description de la population et de ses pratiques professionnelles

##### 1. Caractéristiques de la population

Sur les 24 entretiens réalisés, nous avons rencontré 17 infirmiers (71%) dont 12 à temps plein et 5 à mi-temps, et 7 médecins (29%), 1 à temps plein, 5 avec un temps dédié et 1 sans temps dédié. (Figure 1)

La répartition était de 14 femmes (58%) pour 10 hommes (42%). (Figure 2)

L'expérience médiane totale était de 15 [5 ; 26] ans dont 6 [1 ; 19] en coordination.

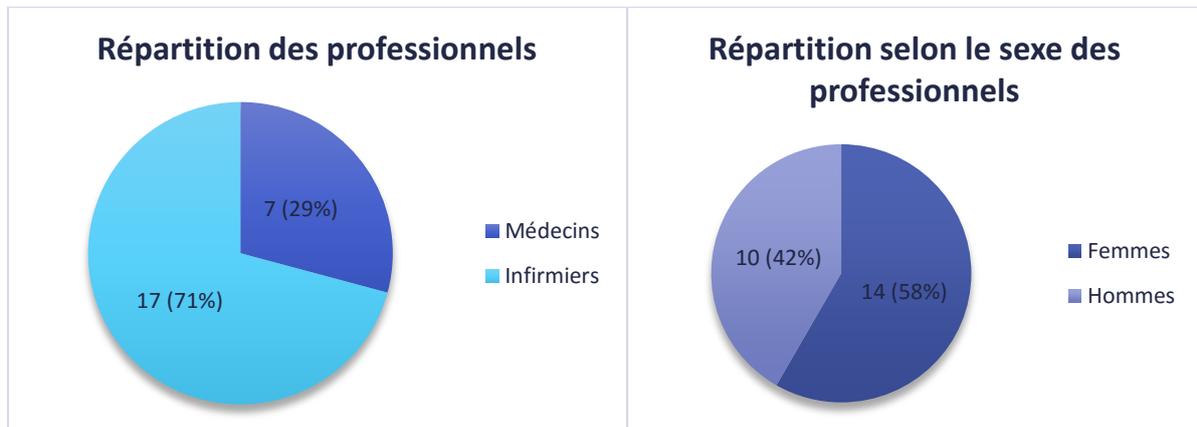


Figure 1

Figure 2

Les motivations mentionnées par les praticiens étaient, par ordre d'importance (Figures 3-4-5):

- Opportunité de poste
- Intérêt personnel
- Perspective d'évolution de carrière
- Aspect relationnel de l'activité
- Autres

La rubrique « Autres » regroupait l'attrait pour la transplantation chez les infirmiers et la transformation de l'échec de la réanimation pour un médecin.

Concernant les parcours professionnels des praticiens, ils sont différents pour les infirmiers et les médecins. (Figures 6 et 7)

Les infirmiers sont majoritairement issus de la réanimation, de la salle de soins post-interventionnelle (SSPI), du secteur chirurgical (bloc ou service) ou des urgences, et ont, la plupart du temps fréquenté plusieurs de ces services au cours de leur carrière. (Figure 6)

Les médecins quant à eux, étant à majorité anesthésistes-réanimateurs, exercent principalement en réanimation polyvalente ou chirurgicale, en réanimation médicale ou plus rarement en anesthésie. (Figure 7)



Figure 3 : Répartition des motivations selon le nombre de citations

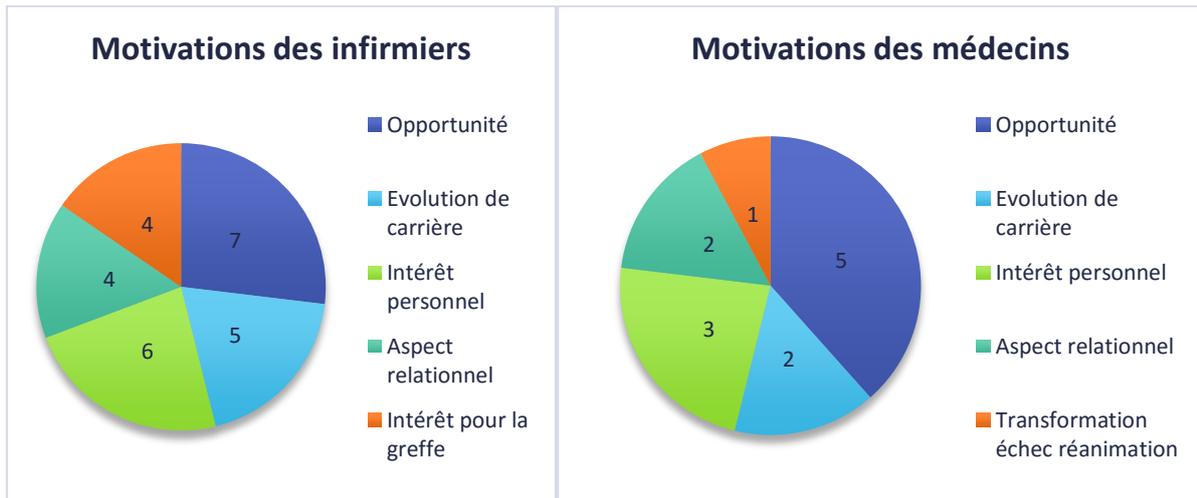
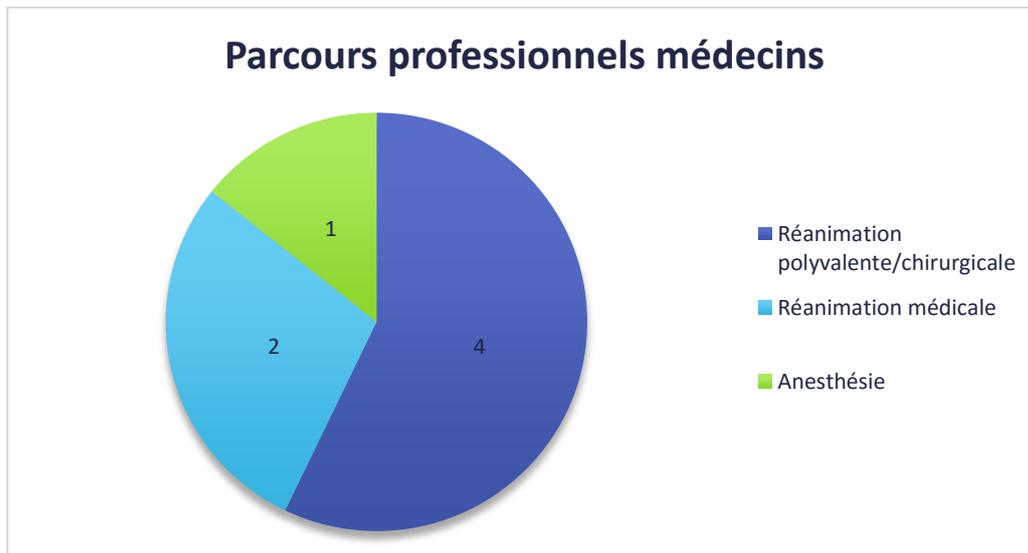


Figure 4 : Répartition des motivations des infirmiers selon le nombre de citations

Figure 5 : Répartition des motivations des médecins selon le nombre de citations



Figure 6 : Parcours professionnels des infirmiers au cours de leur carrière



*Figure 7 : Parcours professionnels des médecins*

## 2. Analyse des pratiques d'entretien

On constate, à l'issue de ce travail que la pratique de l'entretien en Ile de France est assez homogène et que les recommandations de l'Agence de la Biomédecine sont plutôt très bien intégrées et respectées. En effet, les entretiens se déroulent pour la plupart selon un schéma plutôt bien rôdé et sensiblement identique d'une coordination à l'autre.

Tout d'abord, les coordinations d'Ile de France travaillent en réseau, ce qui signifie que dans chaque hôpital agréé pour le prélèvement d'organes, où une coordination est présente, celles-ci sont regroupées selon leur secteur géographique (ex : Nord Francilien, Ouest Francilien...). Ces unités travaillent donc ensemble (répartition des astreintes infirmières) et collaborent sur de nombreux projets contribuant à homogénéiser les pratiques au sein des établissements hospitaliers d'un même secteur.

Concernant le déroulement des entretiens, on constate que plusieurs points clés sont majoritairement respectés par l'ensemble des coordinateurs.

- Tout d'abord, il existe un important esprit d'équipe et de collaboration qui se traduit par la solidité et la complicité du binôme médecin réanimateur/infirmier coordinateur de prélèvement.
- Les coordinateurs s'efforcent également de préparer leurs interventions en amont, en collaboration avec le médecin réanimateur en charge du patient, et d'assister à l'ensemble des entretiens, de l'avis d'aggravation jusqu'à la question du prélèvement. Ils définissent les rôles de chacun, l'annonce de la mort encéphalique et les explications médicales revenant toujours au médecin réanimateur. L'abord du don, quant à lui, est le plus souvent la tâche de l'infirmier coordinateur, même si ce rôle n'est pas exclusif. Concernant les médecins coordinateurs, hormis dans un cas, ils n'assistent jamais aux entretiens en tant que médecin coordinateur. Ils laissent ce rôle aux infirmiers. En revanche, ils peuvent être amenés à réaliser ces entretiens dans le cadre de leur activité de réanimation, auquel cas, ils se retrouvent dans la situation évoquée plus haut, à savoir celle du réanimateur en charge du patient. Dans ces cas-là, les médecins coordinateurs ont souvent tendance à réaliser l'ensemble de l'entretien, malgré la présence d'un infirmier coordinateur à leurs côtés. Dans un seul cas, le médecin coordinateur assiste à l'ensemble des entretiens d'abord des proches du service, en compagnie d'un infirmier coordinateur et du réanimateur en charge du patient.
- L'entretien avec les proches est le plus souvent réalisé en deux temps ; le premier servant à l'annonce diagnostique de mort encéphalique et le second à l'abord du prélèvement. La quasi-totalité des coordinations agit ainsi afin de permettre une meilleure compréhension de la mort encéphalique par la famille, prérequis indispensable à l'abord du don.
- Les entretiens sont réalisés aux heures ouvrables, leur pratique nocturne favorisant, d'après les constatations empiriques des professionnels, les situations de refus.

- Le suivi des proches est identique, qu'un don d'organes ait lieu ou non. Les coordinateurs assistent les familles dans la première phase du deuil, les démarches administratives, et parfois même jusqu'à la chambre mortuaire. Dans un cas, un débriefing est systématiquement réalisé avec les proches le lendemain du décès, qu'il y ait eu don ou non.
- Des débriefings post-entretiens collégiaux sont également réalisés par une majorité d'équipe de coordination (16 sur 24).

Tous ont bénéficié d'une formation au cours de leur exercice, et les plus novices d'entre eux ont suivi celle, plus récente, consacrée exclusivement à l'abord des proches. Ces multiples formations suivies contribuent à cimenter le discours très homogène de l'ensemble de la profession, médecins comme infirmiers. Il apparaît donc dans cet échantillon que les connaissances des bonnes pratiques et leur application constitue un socle unifié sur lequel reposent différentes représentations personnelles.

## **B. Regards sur la législation**

La première constatation que l'on peut faire concernant la position des coordinateurs face à la loi, c'est qu'il s'agit d'une population de professionnels extrêmement bien informée et concernée par le cadre juridique de leur profession. Les coordinateurs interrogés connaissent, dans 100% des cas, la législation en vigueur dans ses termes exacts, les modifications prochaines de la loi et les implications pratiques et éthiques que cela pourrait remettre en cause.

Au cours des entretiens menés pour cette étude, plusieurs éléments ont pu être mis en avant. La grille d'entretien visait à interroger les coordinateurs concernant leur ressenti de la législation en vigueur mais également à venir.

### **1. La non-opposition au prélèvement**

Concernant la notion de non-opposition au prélèvement, l'ensemble des coordinateurs exprime sa satisfaction vis-à-vis de ce principe fondateur du don d'organes en France. Toutefois, aucun d'entre eux ne s'oppose à un refus de prélèvement de la part des familles de manière générale, quelle que soit la volonté du défunt, et encore moins en vertu de ce principe.

### **2. La consultation de la famille**

La présence dans la loi actuelle de la recherche obligatoire de la volonté du défunt auprès des proches fait l'objet d'une satisfaction unanime de la part des professionnels interrogés. Cet entretien est une des motivations premières chez bon nombre de coordinateurs qui recherchent à travers ce métier la relation avec les proches (Figure 3, p.37), et nombreux sont les coordinateurs qui évoquent l'espace de négociation possible durant ces rencontres.

Ils sont tous extrêmement attachés à cette phase de la procédure, à l'instar de ce coordinateur qui déclare à son propos : *« c'est un des moments que j'apprécie dans le prélèvement, mais c'est un des moments aussi que je redoute énormément »*.

Cet attachement et l'enjeu qui en découle expliquent pourquoi 15 coordinateurs sur 24 expriment leur rejet de l'amendement Touraine tel que présenté initialement. Sept infirmiers

déclarent même être prêts à démissionner de leurs fonctions si l'information des proches devait devenir la norme. Même si tous attendent avec impatience le décret d'application de la nouvelle loi, ces mêmes 15 coordinateurs déclarent qu'ils ne modifieront pas leurs pratiques actuelles malgré un changement de législation, l'entretien avec les proches constituant la pierre angulaire de la recherche des dernières volontés du défunt.

Néanmoins, au sein de cet échantillon, les médecins ont un avis moins tranché concernant cette nouvelle législation même s'ils reconnaissent pour la plupart que l'information seule des familles semble inapplicable.

Deux voix se prononcent toutefois plus favorablement vis-à-vis du changement de législation, une infirmière et un médecin qui déclarent trouver un moyen, dans cette proposition de faire bouger les lignes de l'entretien. La première considérant qu' : « *[elle est] pour faire avancer un peu les choses, et bousculer un peu le système où on est hyper « plan-plan », on est réfugié derrière des espèces de pseudo-valeurs, où l'on n'ose pas* ». Pour le second, il s'agirait d'un moyen de décharger les familles d'un poids décisionnel très lourd.

La majorité du panel interrogé ne partageant pas cet avis, les arguments développés pour refuser cette pratique reposent tout d'abord sur le fait que :

- Bien que la population soit de plus en plus au fait du don d'organes, les modalités de prélèvement restent méconnues du plus grand nombre et l'ignorance de la notion de consentement présumé et de l'existence du RNR constituent un frein dans l'abord du don d'organes.
- Certains expriment également les difficultés pratiques liées à la consultation du RNR avant la rencontre avec les proches.

- Enfin, d'autres, se projetant dans l'éventualité d'un succès de la diffusion des modalités de prélèvement au sein de la population, anticipent les difficultés de gestion d'un RNR de plusieurs millions d'inscrits.

En conséquence, et eu égard à la législation proposée en 2016, ne plus discuter avec les proches mais se contenter d'une consultation du RNR suivie d'une information quant au prélèvement ou non du défunt leur paraît inconcevable ; cette procédure bafouant le respect qu'ils doivent aux familles.

La recherche de la volonté du défunt auprès des proches est certes obligatoire, mais ceux-ci ne sont consultés qu'à titre de témoins. Or, on constate, à l'écoute de certains coordinateurs, une dérive. En effet, l'ensemble des coordinateurs explique rechercher l'avis du défunt à travers sa famille en utilisant des phrases comme : « *Ce que je vous demande, ce n'est pas si vous voulez, vous, c'est ce que lui aurait voulu* », ou « *on peut envisager un don d'organes si votre proche ne s'y était pas opposé* ».

Néanmoins, dans certains entretiens, on observe une modification de la question quand le défunt n'avait pas exprimé son souhait, et que la règle du consentement présumé devrait s'appliquer. La question est parfois formulée de telle façon que l'on suggère à la famille d'imaginer la position du défunt en l'absence de volonté clairement exprimée de sa part, comme dans cet exemple, où l'un des coordinateurs interroge les familles comme suit : « *Essayez d'imaginer, si vous aviez pu avoir cette discussion à la fin d'un repas, de manière très détendue ce qu'il vous aurait dit ?* ».

### 3. Le maniement de l'argumentaire juridique durant l'entretien

Aujourd'hui, la plupart des praticiens n'envisagent pas l'argument législatif comme utilisable ni recevable par les proches compte tenu de leur absence de connaissances dans ce domaine. Et même si son utilisation est parfois nécessaire, elle ne l'est qu'à titre informatif comme en témoigne une coordinatrice : *« Et surtout les refus, on leur explique qu'on accepte leur refus par respect pour eux et leur douleur, mais on leur explique bien que la loi, ce n'est pas ça. Et que si on appliquait la loi, on ferait ça sans eux, mais qu'on est humains et soignants, et donc qu'on respecte leur avis. Mais, tous les refus, c'est important qu'ils sachent qu'on le fait par respect pour eux ».*

S'il s'agit de s'en servir afin de convaincre une famille de l'utilité du don, cela crée un malaise chez les professionnels. Malaise d'autant plus accentué si la famille accepte le prélèvement à ce titre. Lors d'un entretien, l'histoire d'une famille turque récemment installée en France est ainsi relatée : *« Ils nous ont dit qu'il ne s'était pas exprimé, on leur a dit : « Vous savez, la loi... ». Ils ont répondu : « Si c'est la loi, d'accord » Franchement, on n'était pas à l'aise parce que ça a été très « franco » et on a eu l'impression qu'on les prenait un peu de court. [...] »*

Le malaise, ici, résulte de la sensation d'avoir obtenu un assentiment forcé à l'aide d'un argument irréfutable et d'allure répressif.

L'utilisation de la loi dans le discours est donc souvent assimilée à un *« passage en force »* ayant plutôt tendance à *« braquer les familles »* comme en témoigne cette coordinatrice : *« Mettre la loi en avant, ce n'est jamais bon. [...] Mais il y en a qui l'utilise, comme les familles de l'autre côté [avec la religion] pour arrêter la discussion. Il y a des médecins qui l'utilisent pour dire : « C'est comme ça, ce n'est pas autrement, c'est nous qui décidons ! ».*

Certains considèrent même cet argument comme inconvenant en de pareilles circonstances, raison pour laquelle ils ne l'utilisent jamais. Il n'est alors pas légitime dans le discours comme le questionnement de cette coordinatrice le traduit : « *c'est qui la loi pour nous dire ce qu'on doit faire du corps de notre défunt ?* ».

L'argument légal pose enfin un problème aux coordinateurs dans la conception même de leur métier. Il est en effet difficile, pour les professionnels de santé, d'assujettir leur prise en charge médicale à une prescription légale. Ce médecin l'exprime d'ailleurs très clairement : « *Ce qui me gêne, c'est la loi. C'est de dire qu'on prélève parce que c'est la loi* ».

## **C. Représentations des professionnels de leur pratique**

### **1. La dimension soignante**

#### *L'accompagnement comme valeur première*

La notion de soin traverse très souvent les discours des infirmiers coordinateurs. Nombreux sont ceux qui définissent leur métier comme un travail d'accompagnement : « *Mon travail, c'est d'accompagner les proches pour cette démarche de don, qui initialement, est quand même une démarche de décès, de deuil* ». Cet accompagnement est parfois même comparé à une activité de soin, comme en témoigne une coordinatrice ayant repensé la vision de son métier après plusieurs années de pratique: « *Je vis maintenant l'entretien famille comme un soin* ». Ils définissent d'ailleurs leur rôle à l'aide de termes comme « *apaiser* », « *soulager* », « *faciliter le deuil* », « *prendre soin* » qui appartiennent indéniablement au champ lexical du soin.

Cet accompagnement au plus près des proches est une situation privilégiée dans les situations de décès à l'hôpital et les coordinateurs en sont bien conscients : « *Après c'est vrai que nous,*

*on a le temps, on a qu'eux, on a une famille à la fois, donc on passe beaucoup de temps avec eux* ». Cette prise en charge des familles supplante donc parfois la recherche du prélèvement, tant la dimension de soin à leur égard est importante. D'ailleurs, la plupart se désolidarise de l'idée de « *prélever à tout prix* », ce n'est pas la logique de leur engagement. C'est donc parfois la finalité même du processus et l'objet de la réanimation qui sont remis en cause dans le discours.

De même, certains coordinateurs s'interdisent de parler des receveurs, considérant comme inconvenant l'évocation de la vie en péril d'autrui, face à une famille subissant la perte d'un être cher. Comme l'exprime cette coordinatrice : « *Enfin, moi, je ne sais pas, je viens de perdre mon mari, on me dit : « Si vous donnez ces organes, ça va changer des vies », j'ai envie de dire : « Mais je m'en fous des gens ! » La colère, elle est là !* ». Pour d'autres, au contraire, il est utile de rappeler la finalité de cet acte qui engage les familles, surtout quand la volonté du défunt est inconnue. Les oppositions de point de vue peuvent de ce fait, être très marquées à l'instar de cet échange rapporté en entretien :

- Un réanimateur : « *Je ne comprends pas pourquoi tu dis ça [la greffe], tu prends les gens pour des cons !* »
- La coordinatrice : « *Non, ce n'est pas prendre les gens pour des cons, c'est expliquer la finalité de ce qu'on fait* ».

Cette divergence majeure de comportement vis-à-vis de l'évocation de la greffe dénote d'une attitude plus générale, les coordinateurs faisant de la transplantation un tabou au cours de l'entretien, apparaissent exclusivement centrés sur le ressenti des familles. Ceux qui, en revanche, évoquent la finalité du prélèvement, souhaitent davantage déplacer le centre du débat sur l'idée de générosité et de solidarité traversant l'acte du don, et amener les familles à se projeter par-delà leur souffrance dans la promotion de la vie humaine.

En regard de cette conception du métier, ressort l'idée de privilégier les vivants. Les entretiens réalisés mettent en exergue l'important conflit qui existe entre la liberté de choix du défunt de son vivant, c'est-à-dire son autonomie, et le respect de la volonté des proches, la décision des professionnels oscillant constamment d'une valeur à l'autre.

Par exemple, si une famille s'oppose au prélèvement d'un proche, (quelle qu'ait pu être son intention de son vivant), et malgré les tentatives de négociations du coordinateur, son avis sera respecté en dernier lieu, allant ainsi contre la notion de consentement présumé, voire, dans certains cas, contre la volonté du défunt lui-même. L'avis des vivants est ainsi valorisé car ils devront survivre à ce traumatisme, que « *ce sont eux qui restent* », et cette analyse s'impose à la volonté du mort.

Un des médecins interrogés résume assez bien le positionnement de l'ensemble des professionnels sur la question : « *Je ne sais pas ce qui est bon pour les familles. Moi, la question qui sous-tend tout ça c'est les familles, parce qu'on s'occupe de ceux qui restent aussi. On sait qu'il y a une liste d'attente, on sait qu'il y a des gens qui meurent en liste d'attente, mais c'est aussi la famille. Peut-être aussi parce que je suis réanimateur et coordinateur, du coup, je m'attache beaucoup aux familles [...] C'est toute la différence je crois entre les autres, les belges notamment, et nous. Nous, on s'est mis dans la position de « Qu'est ce qui est le mieux pour la famille ? », et si cette démarche permet d'avoir un organe, tant mieux* ».

### *Les différentes facettes de la responsabilité professionnelle*

Le respect de la volonté des proches en situation de refus de prélèvement du défunt est souvent respecté par crainte de complications à venir, comme notamment l'émergence d'un deuil pathologique dans la famille. « [...] *je n'irai pas au prélèvement si je n'ai pas un consensus*

*familial. Et donc, c'est ça qu'il faut réussir à faire, en fait. Parce que ça ne sert à rien de créer des deuils pathologiques, ou des conflits familiaux ».*

Ou pour reprendre l'exemple de cette famille turque, où l'accord de prélèvement est obtenu par utilisation de l'argument légal : « [...] sur le travail de deuil, on s'est dit « Est-ce qu'on n'a pas perturbé quelque chose ? ».

Dans les situations de conflits familiaux, la responsabilité que s'approprient les coordinateurs passe par une neutralité bienveillante. La position d'arbitrage éventuelle qu'ils pourraient s'attribuer est très loin de la conception qu'ils ont de leur rôle au sein des échanges. Un des coordinateur le traduit par : « Je les laisse laver leur linge sale ensemble parce quelque fois, il y a des éléments qu'ils ne disent pas à l'entretien », tandis qu'une de ces collègues expose ainsi son raisonnement : « [...] dans ces cas-là [situation de conflit familial], je leur dit qu'il faut qu'elles [les familles] se concertent, que je ne suis pas là pour faire l'arbitre et qu'en aucun cas je ne prendrai une décision tant qu'eux, au sein de leur famille, ne se seront pas mis d'accord sur leur volonté. »

La responsabilité du coordinateur peut également faire émerger un questionnement sur la légitimité même de celui-ci à s'inscrire dans le processus décisionnel : « si la famille a un ressenti vraiment défavorable en ce qui concerne le don d'organes, je suis qui, moi, pour leur dire s'il faut le faire ? » ou encore « Je ne me vois pas faire la leçon ».

## 2. L'image de la profession

### *Le vécu des coordinateurs*

L'image du don d'organes, et par extension de la profession de coordinateur, apparaît comme importante à préserver aux yeux des professionnels concernés, étant donné la fragilité de cette pratique. Les termes de « *vautour* », « *corbeau* », « *faucheuse* » revenant fréquemment dans les représentations négatives des uns et des autres, et les accusations de « *trafic d'organes* » ou de « *vol d'organes* » entachant leur réputation, les coordinateurs semblent réellement affectés par l'image que peut dégager leur métier, eux qui œuvrent au quotidien dans le domaine de la mort, ce qui constitue déjà un contexte de travail difficile.

Cette situation est parfaitement exprimée par une des infirmières coordinatrices, qui parfois se dit : « *j'en ai marre, c'est triste ce que je fais. [...] Et je sais que même si c'est noble ce qu'on fait, c'est hyper lourd. Moi, décrocher mon téléphone, quand tous les jours, tu as des gens en deuil, effectivement, c'est hyper lourd. [...] Et quand en plus tu es considéré comme un corbeau qui rôde autour des organes...* »

Dans le même registre que l'analogie avec les oiseaux de proie, les coordinateurs refusent que leur image soit ternie par une quelconque idée de manipulation des familles, raison pour laquelle la neutralité évoquée précédemment est également très importante. Cela revient à refuser de convaincre pour éviter de laisser penser que le but de la manœuvre est le prélèvement à tout prix. De même, concernant l'avènement de la nouvelle législation, la consultation unique du RNR et l'information des familles n'ont pas du tout été acceptées par les coordinateurs, car comme l'a évoqué l'un d'eux au cours de cette étude, devant le cruel manque d'information sur la question du don, et l'ignorance quasi-totale du grand public sur les modalités de prélèvements, cela reviendrait à mettre les proches devant le fait accompli. Cette procédure, en

revêtant ainsi un caractère malhonnête et manipulateur, véhicule alors une image très négative de la profession.

Enfin, l'investissement des coordinateurs dans la relation avec les proches est intense et la confrontation toujours éprouvante. Elle peut faire naître un sentiment de culpabilité vis-à-vis de la question du prélèvement d'organes, bien que la plupart des coordinateurs s'en défendent. On note néanmoins dans plusieurs discours la lourde charge qu'est l'abord des familles endeuillées : *« J'étais presque désolée d'avoir abordé le don d'organes, mais c'était mon travail, c'était mon devoir de le faire »*. Dans un autre entretien, une coordinatrice refuse le malaise que peut engendrer son métier en combattant les idées reçues, prouvant ainsi que la question du don d'organes ne va pas de soi, même pour les professionnels de santé. *« C'est difficile. Mais nous, c'est ce qu'on s'efforce et ce qu'on redit régulièrement aux équipes : « Pas d'autocensure, et si on fait les choses dans les règles, on n'agresse pas les familles ». Et je trouve que là-dessus, notre médecin coordinateur a un discours que j'ai repris comme mon leitmotiv : « C'est mon rôle de soignant de pouvoir proposer le don d'organes. Ce n'est pas rajouter un traumatisme, que j'intervienne ou pas, malheureusement, le patient est décédé, ce qui l'attend c'est la mort. La seule chose c'est qu'on est là pour proposer la possibilité s'il le souhaite »*.

### *La recherche de la paix sociale*

Nombreux sont les coordinateurs à avoir évoqué la menace judiciaire ou médiatique en cas de non-respect de la volonté d'une famille, la peur du scandale prenant le pas sur celle du procès.

C'est cette idée que rapporte un médecin au sujet de la saisie des médias : *« [...] je suis désolé, mais tant pis, je ne vais pas prendre le risque de faire la une des journaux demain ! »*

De même, la question de la responsabilité envers l'image de la profession est à prendre en compte d'après cet autre médecin : « *Ça peut vite dérapier comme ça. Donc c'est aussi dans notre mission de santé publique de préserver cette activité et d'éviter les situations qui risquent de dégénérer* ».

Enfin, en dernier lieu, la menace physique du coordinateur est quelque fois également évoquée.

### **3. La place du corps mort**

#### *La question de l'intégrité corporelle*

Le respect de la volonté de la famille a également trait à l'intégrité du corps du défunt, ou à l'image que l'atteinte à cette intégrité pourra laisser chez les proches. Bien que convaincus du bien-fondé de leur démarche, tous sont conscients que parler du corps mort, et donc du prélèvement d'organes touche à l'épineuse question de l'intégrité corporelle mais également à l'appartenance de ce corps. La dimension de sacralité apparaît d'ailleurs dans deux entretiens, comme le révèle cet infirmier qui mentionne : « *A la base, la mort, c'est quelque chose de sacré* ».

La question de l'intégrité du corps comme motif de respect de la volonté des familles est très présent dans les discours. Aller à l'encontre de la représentation qu'ont les proches du corps du défunt semble inhumain à l'ensemble des coordinateurs, probablement parce qu'ils partagent, eux aussi ces mêmes représentations. Les termes rapportés par les coordinateurs, auxquels ils sont régulièrement confrontés au travers des discours des familles sont souvent riches et imagés, très emprunts de violence. Ainsi, des mots tels que « *charcuter* », « *dépecer* », « *mutiler* », « *dispenser aux 4 vents* », sont fréquemment employés par les familles pour signifier leur refus du prélèvement. De même, un médecin coordinateur rapporte, au sujet de l'épouse d'un

charcutier qui avait signalé son refus de donner ses organes : « *Il m'avait dit qu'il ne voulait pas passer à l'équarisseur* ». La violence de ces analogies montre à quel point l'intégrité corporelle peut représenter un horizon indépassable et une transgression que les coordinateurs se refusent de réaliser.

La question de l'intégrité corporelle crée également parfois des difficultés à certains coordinateurs dans leurs propres représentations du corps malgré les discours professionnels et médicaux qu'ils tiennent aux familles. Comme l'explique très clairement un des médecins interrogés, pour qui l'abord du prélèvement de tissus est difficile. Dans cette situation, il préfère alors passer le relais à sa collègue infirmière concernant cet item. De même, il avoue très sincèrement ne pas être sûr de pouvoir accepter un prélèvement d'organes chez un proche alors qu'il est lui-même convaincu du bien-fondé de la démarche et qu'il agit au quotidien pour la greffe d'organes. Cet entretien montre bien que l'intégrité corporelle est un motif puissant de refus et que les coordinateurs eux-mêmes ne sont pas neutres sur cette problématique.

### *L'appartenance du corps mort*

Dans la lignée de ces témoignages, la question de l'appartenance du corps du défunt se pose. Malgré l'affirmation par la majorité des professionnels de la non-patrimonialité du corps, certains s'interrogent sur l'appartenance réelle du corps mort, à l'instar de cette coordinatrice qui, à la question de savoir si le corps appartient à la famille répond : « *La loi dit que non, c'est vrai, mais dépositaire du corps, pour moi, oui. Ce sont [les familles] qui s'en occupent, ce sont elles qui s'occupent des funérailles, qui organisent tout. [...] On nous dit : « Le corps appartient à l'Etat ».*

#### 4. L'idéologie du don

##### *La balance entre opposition et acceptation*

Les coordinateurs ont une représentation de l'idée même de don, et le poids accordé à une opposition ou à une acceptation n'est pas le même, ce qui influe sur la décision finale.

Par exemple, dans le cas d'un défunt favorable au don de son vivant (carte de donneur, expression de sa volonté à ses proches...), et d'une famille qui exprime son opposition, même si les coordinateurs engagent largement le débat, la décision finale suivra l'avis de la famille, c'est-à-dire une opposition au prélèvement. A l'inverse, si le défunt était opposé au prélèvement de son vivant, sans être inscrit sur le RNR, et que la famille, elle, consent au prélèvement d'organes, c'est la volonté du défunt qui sera respectée. Cette situation est beaucoup plus rare que la précédente, il est vrai, mais pas inexistante. Elle est d'ailleurs rapportée spontanément par trois coordinateurs.

L'expression du « non » est la valeur la plus respectée, qu'elle soit exprimée par la famille ou le défunt de son vivant.

##### *Le cas des anciens greffés*

Certains coordinateurs évoquent spontanément le cas de familles d'anciens greffés s'opposant à leur prélèvement. Cette opposition heurte beaucoup les conceptions des coordinateurs, comme l'explique un médecin « *il acceptait de recevoir donc il devrait, logiquement, accepter de donner* » ou un autre : « *[...] les gens en attente de greffe qui refusent de donner. Ça, j'ai vraiment du mal. Ça, je ne comprends pas* ». Le don impliquant dans ce cas un retour et provoquant de ce fait une modification de leur discours Si l'entretien aboutira toujours au

respect de la volonté familiale, l'abord de la question du don pourra lui, être plus franc comme l'explique un des médecins interrogés : « *je serais peut-être un peu plus incisif. Incisif pas agressif. On ne peut pas être agressif avec une famille endeuillée, ce n'est pas possible* ». L'argument légal si peu utilisé dans les situations « habituelles » devient un nouvel outil de la négociation dans le cas des anciens greffés ou des patients décédés en attente de greffe.

On observe donc que pour plusieurs coordinateurs, l'idéologie de référence trouve plutôt son origine dans une conception Maussienne du don, comme l'évoque une coordinatrice : « *Je ne vais pas vous faire le coup de la théorie de Mauss, [...], mais ce n'est pas rien ce don* ».

## IV. DISCUSSION

La décision d'un don d'organes, qui se prend généralement dans l'intimité d'un bureau, au fond d'un service de réanimation, entre les membres d'une famille et les coordinateurs de prélèvement regorge de complexité. L'interaction entre ces deux parties, personnelles et professionnelles donne lieu à des échanges extrêmement riches où les enjeux éthiques sont nombreux et où la question du dilemme est partout.

En cet instant éphémère et néanmoins crucial, qui va définir le dernier devenir d'un individu, l'ultime service rendu pour certains, la préservation de l'intégrité pour d'autres, il apparaît important de comprendre ce qui se déroule durant l'entretien. Pour ce faire, cette recherche a tenté d'étudier les représentations des coordinateurs, en tant que professionnels, meneurs de la rencontre.

Il s'avère que la pierre d'achoppement sur laquelle butte la réflexion se trouve être le rapport qu'entretiennent les coordinateurs avec la législation. Sur ce point, il existe une divergence qui mérite d'être analysée. Mais la pierre angulaire qui soutient la réalité de terrain se révèle être la situation de l'entretien avec les proches. En cet instant, nombre de valeurs entrent en jeu, toutes orientant le comportement de chacun et influençant la décision finale.

Le poids que représentent les proches dans la prise de décision n'est pas le seul fait de la réalité de terrain. Les coordinateurs sont également à l'origine de cette situation, et leur métier redéfini par leur volonté de partager cette tâche avec les familles. Ce constat interroge alors sur le rapport du corps médical à la personne, à la place de la liberté de choix des patients, mais également à sa propre responsabilité.

## A. La confrontation de la norme à la pratique

Les deux notions prenant part à la question de la légitimité des proches dans la décision de don d'organes sont à la fois celle de norme, représentée par le cadre juridique, et celle de pratique professionnelle. Le conflit qui semble exister entre la législation et sa mise en application est-il issu d'un réel désaccord entre les professionnels et l'esprit même de la loi, ou bien est-ce une question de mise en situation ?

### 1. La norme

La norme, définie par le dictionnaire Larousse comme « *la règle, principe, critère auquel se réfère tout jugement. L'ensemble des règles de conduite qui s'imposent à un groupe social* » (29) se voudrait généraliste et universelle. D'un point de vue philosophique, elle peut être décrite comme « *outil, mais aussi modèle de ce qui, en connaissance de cause et selon la droite raison, peut diriger ou orienter une action, une conduite ou un jugement, dans le sens de ce qui doit être (ou être fait ou être jugé). La norme est instrument de rectitude, mais aussi de mesure universelle permettant d'apprécier ce qui est conforme à la règle et ce qui s'en écarte* » (30). En termes juridiques enfin, la norme reste difficile à définir, il s'agit d'un terme récent, surtout utilisé à partir du XX<sup>ème</sup> siècle et théorisé par Hans Kelsen avec la création de la théorie des normes, qui hiérarchise les normes juridiques de façon pyramidale (31).

Le concept juridique de norme fraye avec l'idée de champ d'obligation comme le décrit Luc Vincenti : « *Avec le champ de l'obligation s'ouvre aussi celui de la normativité, au sens large, morale ou juridique. En comprenant par norme une loi destinée à régler le comportement humain, une loi s'adressant donc à la liberté, loi qui peut être transgressée ou ne pas être*

*observée ; il s'agit donc d'une loi prescrite, qui ne peut pas se séparer de dispositifs d'imposition. Pour celui qui est normé, la norme est ainsi une loi qui s'accompagne d'un sentiment d'obligation, et d'un effort pour la suivre et la respecter. En un sens proche de la définition kelsénienne, la norme s'énonce donc à l'impératif, et peut s'accompagner de promesses ou de menaces ; en tout cas l'énoncé de la norme ne se sépare pas d'un mode d'obligation » (32).*

Mais les normes prescrivent, interdisent ou autorisent des actions encadrant les pratiques humaines, et ces normes dépendent à la fois de la morale et de la justice. Pourtant, le légal n'est pas toujours le juste, et par là même, ce qui est légal n'est pas toujours éthique.

La morale s'inscrit dans l'individualité et la justice concerne le bien public. Pour cette raison, la morale s'impose comme impératif catégorique selon Kant (33) alors que la justice constitue plutôt un impératif hypothétique, l'action n'étant alors plus une fin en soi mais le moyen d'une fin sociale.

C'est la raison pour laquelle le droit se doit de composer avec les exigences du réel et d'être ajusté aux cas individuels traités en pratique, ce qui constitue les principes mêmes de son application.

Dans le cas des coordinateurs de prélèvement d'organes, la question de la prescription et de l'obligation pose problème. S'il n'existe pas de désaccord moral sur les principes juridiques du don d'organes, et notamment sur celui de non-opposition, il est difficile, pour les coordinateurs, d'admettre qu'ils prélèvent un défunt « parce que c'est la loi ». Ils définissent leur éthique professionnelle en dehors du cadre légal, en ayant intégré les principes mais en ne se réclamant pas de lui. Aussi, refusent-ils de se sentir assujettis à une loi aussi ferme. L'aspect prescripteur de la loi possède un aspect contraignant qui s'imisce dans le champ médical et

influe sur la prise en charge et la décision. C'est de cette contrainte que le professionnel tente de se défaire, pour garder les rênes de son pouvoir analytique et décisionnel.

De ces considérations découle la question de la confrontation entre cette norme, prise comme référence et la pratique de chaque professionnel. La question du rôle des coordinateurs se pose alors. Comment se définissent-ils au travers des règles qui qualifient leur profession, et quels sont les fondements de leur pratique ?

## **2. Le réel et la pratique**

La prise en compte de l'avis des proches dans la décision de don d'organes, au mépris des prescriptions légales, voire de l'avis du défunt, est une dérive. Néanmoins, elle trouve toute sa place dans la pratique quotidienne des coordinateurs qui la revendiquent.

Selon le concept de *phronesis* d'Aristote, usuellement traduit par la prudence, ou la sagesse pratique, « *la prudence est une disposition, accompagnée de règle vraie, capable d'agir dans la sphère de ce qui est bon ou mauvais pour l'être humain* » (34). Ce qui revient à opposer sagesse pratique et sagesse théorique, que l'on peut définir comme la norme ou le cadre légal dans notre exemple.

De ce fait, la prudence n'a pas « *seulement pour objet les universels, mais elle doit aussi avoir la connaissance des faits particuliers, car elle est de l'ordre de l'action* » (34).

Aussi, si les praticiens se reconnaissent dans la loi actuelle, ils expliquent ne pas pouvoir l'utiliser face aux familles, l'argument légal étant en outre considéré comme un argument de passage en force, pouvant braquer les proches. Même si cette question d'aborder l'entourage selon les termes de la loi reste débattue, l'irruption de l'argument législatif au sein de l'entretien

a généralement quelque chose d'inconvenant. Parler de la loi avec une famille endeuillée n'a pas sa place dans le débat, la question de la mort, de la souffrance et du deuil n'ayant rien de commun avec le droit.

Les tensions éthiques à l'origine du conflit entre les valeurs fondant la *phronesis* de chacun et le cadre légal sont subordonnées à l'idée de mise en situation à l'origine de dilemmes pour les professionnels.

Pour Kant, il ne peut y avoir de dilemme car « *le devoir implique le pouvoir et exclut toute possibilité de dilemme moral* » (33).

En revanche, pour Williams, il existe deux conflits moraux distincts, les conflits solubles et les conflits insolubles.

Les conflits solubles mettent en jeu deux devoirs ou valeurs d'inégale intensité, et les insolubles, deux devoirs d'importance égale, ce qui constitue l'exact modèle du dilemme éthique (35).

Selon ce modèle, les coordinateurs sont régulièrement confrontés à plusieurs dilemmes devant lesquels ils ne peuvent rester sans réponse. Il convient alors de faire un choix, et c'est à travers cette action que s'incarne la prudence de chacun.

Tout d'abord, la confrontation entre la loi et la réalité de terrain en constitue le principal. En effet, ce qui est légal ne relève pas systématiquement de l'éthique et la mise en pratique d'un principe juridique comme celui du consentement présumé peut heurter, d'un point de vue éthique, quand il s'agit d'arracher le corps d'un défunt à sa famille décimée par le chagrin. Les valeurs d'humanité et d'empathie à l'égard des proches sont directement mises en conflit avec le devoir, moral et légal, qui est celui des professionnels, à savoir le respect du principe de consentement présumé et la prise de l'avis des proches comme simple témoignage.

Un second dilemme est également très présent au cours de la confrontation des professionnels avec les proches du défunt, à savoir celui de valoriser les morts ou les vivants. En effet, la volonté du défunt pouvant être diamétralement opposée aux conceptions familiales, quel choix faire alors? La loi prescrit de respecter le choix clairement exprimé du défunt, mais en pratique, faut-il préserver les vivants ou respecter les morts ? Au nom de l'empathie, de la responsabilité envers les familles, mais également du respect de la paix sociale en tenant compte du risque de représailles judiciaires ou médiatiques que peuvent engendrer les vivants, ceux-ci sont, dans la quasi-totalité des cas, favorisés.

Enfin, les valeurs morales de chacun peuvent être source de dilemme au quotidien, et l'exemple souvent rapporté des refus concernant des défunts ayant bénéficié d'une transplantation de leur vivant montre combien les conceptions morales du don d'organes peuvent déstabiliser les coordinateurs dans leur pratique.

Le choix de faire don ou non de ses organes n'est soumis, en France, à aucune condition. Pour autant, certaines décisions sont considérées comme plus ou moins légitimes, et sont jugées à l'aune d'une échelle de valeurs propre à chaque professionnel.

Les coordinateurs sont régulièrement confrontés à des familles d'anciens greffés, en situation de donner, qui s'opposent à cette démarche, qu'il s'agisse du choix du défunt lui-même, ou de celui de sa famille. Cette position est souvent mal vécue par les professionnels qui demeurent dans l'incompréhension de cette décision. Ils partent majoritairement du principe qu'avoir reçu un organe implique implicitement d'être d'accord pour donner à son tour. Il s'agit là d'une conception qui fait écho à l'« enchaînement » maussien qu'est le fait de donner, recevoir et rendre (36). Les coordinateurs sont ainsi façonnés par cette idéologie du don, alors que le don d'organes pourrait davantage être considéré comme « *un échange redistributif, et non pas [un] don au sens maussien, c'est-à-dire une relation d'échange à réciprocité différée* » (37).

Certains considèrent toutefois que le refus du don des familles de greffés n'est, de surcroît, motivé par aucune raison valable.

Il faut tout d'abord noter que, comme nous l'explique Daniel Maroudy dans son guide d'entretien (21), bon nombre de familles sont incapables de verbaliser les causes de leur opposition au don. Ensuite, il faut analyser cette réaction comme s'inscrivant dans un système de valeurs que s'est lui-même fixé le coordinateur, en regard de ses propres représentations. Or, en matière de don d'organes, aucun motif de refus n'est plus valable qu'un autre. La loi ne précise en aucun cas qu'un donneur ayant bénéficié d'une greffe se doit de restituer ce don s'il se trouve lui-même en situation d'être prélevé. Il est d'ailleurs tout à fait possible d'accepter une greffe tout en refusant soi-même de donner, ce qui peut heurter d'un point de vue moral, mais ne fait l'objet d'aucune restriction légale.

Ce jugement moral vis-à-vis des greffés et/ou leur famille, influence le discours, et quand bien même l'issue sera identique, à savoir le respect de l'avis familial, cette situation interpelle et déstabilise les professionnels.

Il est à noter, que selon Mauss dans son « Essai sur le don », rendre un don est fondamental. Cela dit, s'il est rendu à l'identique, la relation qui en découle tient plus de l'échange voire du troc que du don. Il faudrait alors peut être envisagé l'opposition des familles de greffés non pas comme un acte égoïste, mais comme n'entrant pas dans cette relation de réciprocité qui paraît si évidente aux coordinateurs. En effet, il est possible que ces familles considèrent que le don d'organe ayant permis la vie de leur proche a été rendu, par d'autres moyens, au cours de son existence. De plus, donner des organes alors que vous avez-vous-même bénéficié d'un don peut avoir cette image négative de transmission de relais alors qu'un don possède un caractère unique, l'idée d'un cadeau.

## **B. La situation : ce qui se joue lors de l'entretien**

L'entretien avec les proches du défunt, au sujet de la recherche de non opposition au don de celui-ci, tient une place centrale dans l'ensemble du processus de prélèvement.

Il s'agit alors de la rencontre de deux mondes : celui de l'institution, représentée par le coordinateur, garant de la loi et des droits du défunt, et celui des émotions, vécues par les proches en situation de souffrance consécutive à la perte d'un être cher, et considérés comme les garants de la mémoire du défunt mais également de l'intérêt familial, ou de la survie de l'entourage au sens large.

Mais ce qui se joue également dans l'entretien est plus personnel, c'est la rencontre de singularités. Celle du coordinateur, qui, indépendamment de sa position professionnelle, mobilise ses émotions et ses représentations personnelles afin d'accéder à la sphère familiale, en plus de l'argumentation raisonnée permettant d'exposer aux proches en détresse, les enjeux que soulève la démarche de don d'organes.

Ce qui se noue alors en cet instant est de l'ordre de l'agir communicationnel tel que le définit Habermas (38). Il s'agit d'établir une intercompréhension entre les parties, « *c'est-à-dire le consensus obtenu de manière rationnelle par des locuteurs qui partagent la préoccupation essentielle de l'usage public de la raison, ce qui implique la transparence des échanges et l'absence de volonté dissimulatrice ou manipulatrice* » (39). Cela permet ainsi de faire émerger une interprétation commune de la situation, permettant ensuite un accord mutuel sur la décision à prendre. C'est en faisant intervenir cette éthique de la discussion (40), qui prône les vertus de l'argumentation et de l'échange verbal afin d'aboutir à une solution acceptable pour chacun, que l'entretien concernant le don d'organes se déroule. Selon Habermas, l'intérêt de la parole

réside dans la capacité à se comprendre et à s'entendre. Cette capacité requiert l'existence de quatre points, nécessaires à « l'intercompréhension langagière » :

- L'intelligibilité du propos
- La vérité
- La justesse ou la légalité
- La sincérité ou l'authenticité

Dans la situation présente, l'intelligibilité du propos porte sur la qualité de l'information délivrée aux familles, à laquelle les coordinateurs sont particulièrement attachés. Elle recoupe également la notion de vérité, car l'exposé du diagnostic, des critères définissant l'état de mort encéphalique et de la procédure de don d'organes qui pourra s'ensuivre se doit d'être précis et fidèles aux normes en vigueur, mais nécessite une bonne compréhension de la part des familles afin de créer la discussion. La notion d'état de mort encéphalique demeurant assez conceptuelle et difficile à saisir pour les proches, mais constituant l'étape fondamentale permettant l'abord du don d'organes, les coordinateurs ont pour intérêt d'assurer une explication claire du décès. De même, les étapes du processus de don, les organes et les tissus pouvant faire l'objet de prélèvement doivent être exposés en toute transparence.

Concernant la justesse ou la légalité, il s'agit ici, d'évoquer le cadre législatif régissant le don d'organes. Comme montré dans les résultats, les avis des professionnels sont partagés sur la question d'utiliser l'argument légal au cours de l'entretien. Ceux qui le font néanmoins, s'en servent uniquement à titre informatif et jamais comme moyen de pression.

Enfin, la sincérité implique directement les émotions des coordinateurs. Elle mobilise ainsi l'empathie nécessaire à la mission, mais également le fait que chaque professionnel abandonne un peu de lui-même dans les échanges. Cette caractéristique du débat d'idées est

vraisemblablement celle qui entre le plus en conflit avec l'argumentation raisonnée et raisonnable que se doivent d'apporter les coordinateurs à leur public, et crée le dilemme éthique.

A travers les représentations des professionnels concernant l'entretien avec les familles, quatre grands critères peuvent être analysés, et permettre la construction de cette éthique de discussion telle que la définit Habermas:

- L'accompagnement
- La responsabilité
- La recherche du consensus
- La prise de décision

### **1. L'accompagnement**

Les professionnels du don d'organes sont avant tout des soignants. Ils ont tous une expérience clinique de soin antérieure à leur prise de poste en coordination, et même si celle-ci peut correspondre à une évolution de carrière, l'idée de rompre avec le soin n'apparaît pas. L'activité de coordination n'est alors que le prolongement de l'activité clinique. A défaut de prendre en charge des patients, quand bien même le défunt est envisagé comme tel dans sa prise en charge au bloc opératoire notamment, l'objet des soins est souvent transposé à l'entourage du mort. L'entretien avec les proches est alors parfois même « envisagé comme un soin ». Cet accompagnement, essentiel à la profession et au bon déroulement de la démarche de don, est devenu la mission principale que s'attribuent les coordinateurs et qui donne son sens à leur travail. Il s'agit là de leur rôle premier, l'essence même de leur fonction, le prélèvement étant relégué au second plan derrière la prise en charge des familles. Les professionnels ont ainsi fait leur la citation d'Anton Tchekov dans *Platonov*, servant partiellement de titre à l'ouvrage de

Maylis de Kérangal (41), « *Enterrer les morts et réparer les vivants* ». Cette occupation à « réparer les vivants » est si prégnante, qu'elle peut éclipser la raison ultime de la demande de prélèvement, à savoir l'activité de transplantation.

A travers la définition de leur rôle d'accompagnant, la discussion est l'atout majeur. L'entretien ne se construit plus alors que sur une relation de confiance, plus facilement établie grâce à cette position d'accompagnateur qu'à travers une posture legaliste. Ce climat permet d'amorcer la démarche de parole, permettant par la suite de faire évoluer le débat.

## **2. La responsabilité**

Les coordinateurs définissent leur profession comme empreinte d'une grande responsabilité. Cette responsabilité se décline dans plusieurs champs de leur activité, la première étant celle qu'ils ont envers les familles, notamment avec la crainte de perturber leur deuil en allant à l'encontre de leur refus de prélèvement. Ils sont également très sensibles à la responsabilité qu'ils ont envers leur profession et leur mission de santé publique, et sont très attentifs à l'image qui leur est attribuée. Cette notion de responsabilité envers la profession fait également partie intégrante de leur éthique et de leur intégrité professionnelles.

Cette notion qui habite chaque professionnel rencontré montre combien l'éthique de responsabilité prend le pas sur une éthique de conviction, dont chaque professionnel est néanmoins pétri, à savoir la volonté d'augmenter les prélèvements d'organes afin de permettre un accroissement des transplantations.

Selon Max Weber (42), deux maximes opposées régissent les choix éthiques auxquels chacun peut être soumis. Il oppose ainsi l'éthique de responsabilité à l'éthique de conviction, la première mettant en avant la prise de conscience des conséquences qu'induit un choix ou une

décision, la deuxième favorisant l'adhésion pleine et entière à la doctrine pure. Néanmoins, il serait simpliste de considérer que l'éthique de responsabilité est dépourvue de conviction, et celle de conviction indifférente à la notion de responsabilité. La situation des coordinateurs en est un parfait exemple. Quand bien même la responsabilité qu'ils considèrent être la leur envers les proches, prime sur la décision finale, elle n'altère en rien le sentiment profond qu'ils ont de pratiquer une activité de grande valeur morale.

Selon ces considérations, on note tout de même que l'éthique de responsabilité prévaut principalement dans les situations où les familles s'opposent à un don d'organes, les conséquences en cas d'irrespect du choix familial apparaissant plus néfastes que dans le cas contraire. En effet, il est intéressant d'observer que dans une situation où les proches s'avèrent favorables au don, mais que celui-ci n'aboutit pas, la question de la responsabilité est largement atténuée. Si, selon l'expérience des coordinateurs, le « non » l'emporte bien souvent au profit du « oui » au sein d'une famille, cette vision est également largement présente chez les professionnels.

Quelles seront les conséquences chez les proches, d'une absence de prélèvement d'organes chez le défunt, alors que ces derniers y étaient favorables ? Cette interrogation n'a jamais été évoquée spontanément par les coordinateurs interrogés, mais il semble néanmoins que la question mérite d'être posée. En effet, la valeur apaisante et réconfortante du don, celle qui faciliterait le deuil en permettant la transcendance de la mort dans un élan de vie, est le plus souvent éludée.

Ainsi, s'interroger sur le ressenti des familles dont on ne respecterait pas l'avis, et sur la responsabilité en découlant, implique de le faire dans les deux sens. De ce fait, bafouer la volonté d'une famille qui souhaitait qu'un prélèvement soit réalisé, par respect de la volonté du défunt ou par respect de leur propre avis, n'aurait aucune conséquence ? Pas de deuil pathologique, pas de culpabilité, pas de deuil compliqué dans ces situations ? Aucune étude de peut corroborer ces suppositions, mais aucune ne le peut non plus dans le cas inverse.

Concernant à présent la responsabilité professionnelle, depuis l'affaire d'Amiens qui fut un coup porté au don d'organes dans les années 90, la prise en compte de l'image publique de la transplantation est dans tous les esprits.

Au cours de cette affaire datant de 1991, un jeune homme de 18 ans décède à la suite d'un accident de la voie publique. Etant en état de mort encéphalique, ses parents sont informés, selon les termes de la loi Caillavet en vigueur à l'époque, et ceux-ci expriment leur accord concernant le prélèvement du cœur, du foie et des reins de leur fils. Or, ils apprennent fortuitement par la suite, que ce dernier a été prélevé de veines, d'artères et des cornées, ce qui les choque particulièrement ainsi que l'opinion publique. Une procédure judiciaire est alors engagée par la famille, qui n'aboutira à aucune condamnation de l'équipe médicale, les principes légaux ayant été respectés. Il est à rappeler que dans la loi Caillavet de 1976 (12), la consultation des proches n'était pas obligatoire afin de statuer sur la non-opposition du défunt, mais malgré l'absence de condamnation, cette affaire judiciaire a sévèrement entamé la réputation du don d'organes en France, et n'est pas sans lien avec les changements de loi survenus par la suite. Depuis lors, la profession affiche une considération toute particulière à son image auprès du public. Cette responsabilité ressentie par les coordinateurs à l'égard de leur mission intervient implicitement lors de l'entretien avec les familles, le comportement des professionnels étant également mû par ce devoir de préservation de leur réputation. L'instant de la rencontre avec les familles est donc un moment capital où leur profession est observée au grand jour et où leur image est la plus exposée. Cette responsabilité est donc un facteur important, même si elle apparaît en retrait dans les discours comparativement à celle que les professionnels pensent avoir vis-à-vis des proches.

### 3. Le consensus

La notion de consensus a souvent été énoncée lors des entretiens et elle est intimement liée à la prise de décision. Si l'avis des proches n'est jamais directement demandé, ou que la prise de décision n'est pas formulée comme étant la leur, c'est parce que l'idée de consensus plane systématiquement sur les débats.

Un consensus, tel que le définit Habermas, « *suppose idéalement une communauté de communication sans entrave* » (40). Cela signifie que chacun doit bénéficier d'un droit de parole et d'écoute, de réponse, et ainsi disposer du pouvoir de permettre ou d'interdire selon un principe d'équité.

Ainsi, « *au lieu d'imposer à tous les autres une maxime dont je veux qu'elle soit une loi universelle, je dois soumettre ma maxime à tous les autres afin d'examiner par la discussion sa prétention à l'universalité* » selon Mc Carthy, le traducteur américain d'Habermas.

En pratique, cela pose quelques difficultés. Comme le soulèvent Marc Grassin et Frédéric Pochard, la discussion au sens habermassien du terme devrait permettre d'éviter l'écueil « *soit [du] moralisme strict qui s'adapte mal à la complexité des situations rencontrées, soit [d']une éthique de conviction qui présuppose la pertinence des convictions et la tentation de les imposer sans l'épreuve critique de la raison partagée, soit [d']un pragmatisme dont l'objet serait de résoudre les situations parfois au prix d'un oubli d'une confrontation aux normes et valeurs communément admises par tous* » (43).

Le consensus n'est donc pas suffisant d'un point de vue éthique et pose la question de la gestion des débats, du leadership (44). En effet, un consensus peut être consécutif à une idéologie collective ou secondaire à l'impulsion d'un seul membre, par importance hiérarchique ou charismatique, que ce soit un membre des proches comme des professionnels. La discussion

peut donc être mise en échec devant le fait qu'un seul puisse avoir raison contre la majorité. Ce qui donne toute sa valeur éthique au consensus, c'est sa confrontation à la raison.

De plus, le consensus n'implique pas seulement d'exprimer et de soumettre à la communauté ses valeurs personnelles. Au sein de la discussion collective interfère le rapport aux autres, et aux idées des autres. Cela peut être mis en perspective avec « *l'analogie des concours de beauté* » de Keynes (45), où l'expression de la volonté d'un individu peut être influencée par l'idée qu'il se fait de l'avis des autres participants, c'est-à-dire de la majorité. Il est ainsi toujours plus simple d'avoir tort en groupe que raison tout seul. Il s'agit là d'un des pièges de la collégialité et du consensus.

#### **4. La prise de décision**

A ce jour, l'ABM publie dans ses recommandations que « *c'est l'équipe médicale et la coordination qui prennent la décision de faire pratiquer le prélèvement* » (18). Or, la situation pratique demeure plus complexe.

En effet, la recherche du consensus a, en plus de s'inscrire dans une éthique de la discussion et de permettre un processus de décision démocratique, la capacité de rendre collective la responsabilité. Cette démarche peut s'appréhender de deux manières, soit comme une forme de dilution de la responsabilité et, *in fine*, de la prise de décision, soit comme un renforcement de la responsabilité et de l'impact décisionnel de chacun, en impliquant tous les participants.

A travers la définition de leur rôle d'accompagnant, on constate que la prise de décision médicale de prélèvement d'organes pose problème car elle implique de pouvoir faire acte « d'autorité » et de passer outre l'avis des familles endeuillées, ce qui, manifestement, indispose la plupart des coordinateurs. En conséquence, la recherche du consensus semble privilégier

l'idée de dilution des responsabilités pour les professionnels concernés. Décider seul, en tant que corps médical, du prélèvement d'organes ou non, sur des critères objectifs, médicaux et légaux, en ne considérant la famille que comme une aide à la décision et non pas comme un corps décisionnaire à part entière, leur apparaît dangereux malgré le respect des principes de collégialité souvent exigés dans le domaine médical, comme dans les situations de fin de vie, par exemple (46). La responsabilité de la prise de décision par les coordinateurs et les professionnels impliqués représente donc une difficulté qui s'efface dans le consensus. L'éthique de discussion apparaît donc plus comme une aide à la construction d'une discussion éthique plutôt que comme un outil permettant la prise d'une décision.

Par ailleurs, la position qu'adoptent certains coordinateurs vis-à-vis du recueil de la volonté du défunt permet ce déchargement de responsabilité. En effet, si l'ensemble des professionnels interrogés affirment chercher le témoignage et non l'avis des proches, comme recommandé par la loi, ils les placent souvent au centre du débat, malgré leur volonté affichée de « *recentrer le débat sur la volonté du défunt* », comme ils l'expriment souvent.

Si l'information stricte des proches de la décision de prélèvement, telle que la préconisait l'amendement Touraine initial, a suscité un tel rejet, outre les arguments ouvertement avancés, tels que l'inhumanité du procédé ou la nécessité de mieux communiquer sur le sujet avant de placer le public devant le fait accompli, comportement vécu comme intellectuellement malhonnête et assimilable à une manipulation par une grande partie de la profession, c'est également car la question de la prise de décision est en jeu. En effet, si le consentement de la famille n'est pas requis pour la réalisation d'un prélèvement d'organes sur le corps d'une personne décédée, demander à ses membres d'imaginer la volonté du défunt, tel que cela peut être fait par certains, ne revient-il pas à solliciter leur avis ? Cela place une charge décisionnelle extrêmement lourde sur les épaules de proches dans l'incertitude, sommés de se projeter dans une situation virtuelle, hypothétique, devant aboutir à une décision, au final, très personnelle à

chacun. Comment cette décision, alors construite sur de simples suppositions, ne pourrait-elle pas être imputée à la famille ? L'argument régulièrement avancé, selon lequel les coordinateurs ne peuvent pas s'opposer à un refus prononcé par une famille au prétexte qu'il leur est quasiment impossible de différencier le refus du défunt de celui émanant de l'entourage, prend alors tout son sens. Avec le maniement d'un tel discours, la confusion des volontés est totale.

De la même manière, la neutralité des coordinateurs envers les familles en situation de conflit s'explique par le refus de se poser en arbitre d'une question qui recouvre de nombreux aspects intimes, bien plus larges que la seule question du don d'organes. De plus, une attitude trop directive, trop autoritaire vis-à-vis de ces proches dans le conflit pourrait apparaître comme un paternalisme de mauvais aloi dans cette situation. Néanmoins, on peut s'interroger sur l'impact que peut avoir cette attitude sur la décision finale. Outre le fait, que, l'opposition pèse plus lourd que l'approbation dans les débats, et que le consentement présumé au sein des familles se transforme souvent en refus présumé, la décision de prélèvement ou non sera celle de la famille. Elle le sera, non pas parce que le coordinateur aura jugé que cette décision lui incombe mais parce qu'il aura refusé de s'immiscer dans un débat où il estime ne pas avoir sa place. Toutefois, à l'aune de ces deux attitudes que sont la demande d'imagination des familles et le retrait du professionnel en situation de conflit, on constate que la famille se retrouve, de fait, porteuse du poids de la décision. La question qui se pose alors est de savoir comment se positionnent les coordinateurs vis-à-vis de cette responsabilité, lourde, qui définit également leur profession, et qu'ils n'assument pas pleinement à l'heure actuelle. Si le recueil de témoignage est effectué, selon leurs dires, conformément aux prescriptions légales, le déroulement de l'entretien montre par la suite à quel point ce rôle décisionnaire a été délaissé par les coordinateurs qui confient implicitement cette tâche à l'entourage du défunt.

Il est donc pertinent de se demander si le fait d'inclure voire de laisser la décision aux familles, tout en se plaçant en retrait, et ce, malgré une bienveillance sincère, ne relève pas

nécessairement de la bienfaisance, et ne constitue pas un manquement à leur devoir, en engendrant parfois même, une souffrance supplémentaire.

### **C. L'autonomie et la mort**

Enfin, ces valeurs qui distordent l'esprit de la loi, et qui ont pour conséquence le respect unanime de l'avis des proches, interroge quant à une remise en cause de l'autonomie du défunt dans la démarche de don d'organes. Mais pour considérer son autonomie, il est important d'envisager les questionnements auxquels donnent lieu la notion de corps mort ainsi que la question de son appartenance.

#### **1. La place du corps mort**

Quelle est la place du corps mort dans notre société actuelle ? Quelle symbolique y est attachée et comment peut-elle être compatible avec le don d'organes ? Toutes ces questions sont cruciales dans l'abord de la question du don d'organes post-mortem.

Mais comment définir le corps mort ? Est-il aujourd'hui devenu, comme l'explique Christian Baudelot « *un encombrant qui dès lors que la vie l'a quitté est devenu un objet dépourvu de toute signification pour ceux qui l'ont connu mais aussi pour la société toute entière* » ? (47)

Ou alors le corps mort porte-t-il encore en lui une part de l'être vivant qu'il fût ?

Si l'objet de ce mémoire n'est pas de trancher cette épineuse interrogation, force est de constater que le statut du corps mort et son intégrité entrent pleinement dans le champ de questions que soulève le don d'organes.

Dans les conceptions ancestrales du corps humain, l'intégrité de celui-ci est un pilier fondamental, le corps n'étant pas qu'une enveloppe, ni seulement des restes, mais la persistance, après la vie, d'une part de la personne. Ce symbole est tellement fort qu'il fait désormais l'objet de règles juridiques, le cadavre, s'il n'est plus une personne, n'en perd néanmoins pas tous ces attributs. Le corps mort revêt encore certaines caractéristiques du vivant, la profanation de cette enveloppe charnelle constitue donc une transgression. De ce fait, l'acceptation du don, pour son aspect altruiste et solidaire, mais également par sacralisation de la vie, ne va pas de soi, et demande un effort. D'ailleurs juridiquement parlant, cet effort intellectuel se traduit pas un statut d'exception.

En France, le corps, vivant comme mort, ne peut faire l'objet d'un droit patrimonial (8), il est inviolable et doit être traité avec respect et dignité. Son intégrité est garantie, qu'il s'agisse d'un sujet vivant ou d'un cadavre. Ce dernier ne peut être assimilé à de simples restes, car même si la personnalité juridique cesse d'exister à la mort de la personne, la préservation de la mémoire des morts, le respect dû au corps humain et la dignité humaine se prolongent après le décès. Toutefois, certaines dérogations aux principes d'indisponibilité et d'inviolabilité existent, comme dans le cas présent du don d'organes post-mortem. On note dans l'article 16-3 du Code Civil qu'« *il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui* ».

Le corps oscille donc entre le statut de personne et de chose, ou de sujet et d'objet. Car il s'agit à la fois du corps que l'on est et du corps que l'on a. Il est donc difficile de traiter du corps en termes juridiques et la question n'est pas complètement tranchée. De ce fait, les interrogations demeurent. Le corps mort s'inscrit-il plutôt dans la filiation, une histoire familiale, donnant ainsi à ses proches un droit sur lui, puisqu'appartenant à la même lignée ?

Selon cette hypothèse, il convient alors de définir la notion de « famille », ce qui n'est pas chose aisée. Si juridiquement, il n'existe pas de définition claire, le Code Civil en fait toutefois un

pilier pour circonscrire les droits et les obligations d'un réseau de personnes liées entre elles, par parenté ou par alliance. En effet, la famille est une notion vaste, et son périmètre variable et étendu. Les liens du sang se mêlent aux liens sociaux, et la structure conservatrice parents-enfants tend à s'étendre et à se remodeler au gré de l'évolution des modes de vies actuels. Le couple possède une valeur légale en droit français, de même que la filiation, qui implique un lien de parenté, par droit du sang ou adoption, mais l'entité familiale est protéiforme. Elle est en effet plurielle, mouvante et évolutive.

Comment établir alors des membres prioritaires, des degrés d'importance dans ce tissu de liens qu'est la famille ? Et comment déterminer celui ou celle à qui incombera le pouvoir de décider pour le défunt ? Faut-il privilégier les liens du sang à ceux du mariage ? La filiation au profit de la proximité, à la fois sentimentale, idéologique ou matérielle ? La famille est, comme tout groupement humain le lieu de luttes d'influence. Mais le membre prédominant de la famille est-il le meilleur porte-parole, le plus apte, ou le plus légitime à décider pour tous les autres ?  
(48)

On constate bien que décréter l'appartenance du défunt à sa famille consiste tout d'abord à refuser l'autonomie que la personne possédait de son vivant. Mais cela pose également des problèmes extrêmement complexes quant à la définition d'une entité homogène et unie que serait la famille. Ainsi, en l'absence de définition claire, notamment juridique, il semble risqué d'en faire la base de toute instance décisionnaire en matière de prélèvement d'organes.

Un autre point de vue consisterait alors à considérer la personne indépendamment de sa famille, ce qui pose d'autres questions. Si le sujet est un être autonome de son vivant, ses volontés d'appartenance à certains cercles, dont le cercle familial, relèvent-elles alors plus du choix responsable que de la fatalité généalogique ? Dans ce cas, le défunt ne peut appartenir à personne, pas plus qu'il n'appartenait à quelqu'un de son vivant. Est-il alors, en l'absence de volonté exprimée, soluble dans la société, comme acteur libre et indépendant de sa citoyenneté ?

Juridiquement, le corps mort n'appartient pas à sa famille, dans une logique de filiation, la non-patrimonialité du corps empêche cette appartenance. Mais le corps mort n'est pas non plus la propriété de l'Etat. Les deux visions continuent donc de s'opposer d'un point de vue philosophique et cette situation entretient les difficultés propres à la question de la place des proches dans le prélèvement d'organes.

Au vu de ces considérations, on saisit mieux en quoi la notion de don d'organes n'est pas simple de conceptualisation ni d'acceptation. Au sein de notre société moderne, « *chacun calque sur un objet ses propres fantasmes, ses désirs inavoués comme ses angoisses malades. Les cadavres ne dérogent pas à la règle : le corps mort est empreint de la société du moment [...]* Autrement dit, les champs disciplinaires (cadres légal, administratif, religieux, etc.) ont une influence directe sur le ressenti et le rôle du corps mort » (49). Il est d'ailleurs intéressant de constater que dans notre société laïque, notre conception du corps et du corps mort est encore largement empreinte de religiosité, imprégnant profanes et professionnels.

Si les représentants des grandes religions présentes en France, et notamment monothéistes, se positionnent pour le don d'organes dans ce qu'il a d'altruiste, ainsi que se sont prononcés par exemple le Pape (50), le recteur de la grande mosquée de Paris Dalil Boubakeur, le grand rabbin de France Haïm Korsia, ou encore le Dalai Lama (51), la plupart des dogmes religieux, impliquent de respecter l'unicité du corps afin d'accéder à un arrière monde. Comme en témoigne un des médecins coordinateurs « *Il y a une grande ambiguïté dans la position des religions qui gardent l'image sacrée du corps, et d'un autre côté qui disent : « Vous pouvez tout faire si c'est pour aider les autres ». Oui, d'accord, mais enfin d'un autre côté, il faut partir entier* ». Cela crée de la confusion dans certaines familles de croyants, tiraillées à la fois par cette idée de solidarité, de perpétuation de la vie, et la crainte de refuser à leur défunt l'accès à une vie après la mort du fait de la rupture d'intégrité corporelle.

L'intégrité corporelle est si inhérente à notre conception du corps mort, que s'il on reprend l'analogie qui a été soulevée par un des médecins coordinateurs, comparant les limitations et arrêts de traitements (LAT) et le prélèvement d'organes en ce que la décision médicale ne doit pas peser sur la famille, on observe là encore qu'il existe une forme d'horizon indépassable qu'est la violation du corps.

En effet, les deux procédures ont ceci de commun qu'elles déterminent le devenir d'un individu déjà mort ou dont la mort est prochaine. Cette décision, lourde de sens, ne devrait pas peser sur les membres de l'entourage du patient, tant ses conséquences pourraient être dévastatrices pour les survivants. Or, on constate que pour les procédures d'arrêt de soins, malgré une consultation des proches, et une association toujours plus forte de ceux-ci aux décisions de prise en charge (importance de la place de la personne de confiance par exemple), l'équipe médicale assume plus aisément la responsabilité de cesser des traitements inutiles, qui conduiront inéluctablement au décès du patient, afin d'éviter l'obstination déraisonnable, également réprouvée par la loi (46). En revanche, quand il s'agit de décider d'un prélèvement d'organes sur un être déjà mort, les réticences sont majeures et une plus grande latitude est laissée à la famille. Il serait donc plus simple d'assister voire de hâter la mort, certes inéluctable, d'un vivant plutôt que d'attenter à l'intégrité d'un corps mort ? C'est dire l'importance de l'intégrité corporelle, du respect et de l'inviolabilité du corps.

Peut-être également que cette attitude est mieux vécue car il s'agit de laisser mourir passivement une personne, en cessant tout maintien artificiel de la vie, plutôt que d'agir activement sur le prélèvement de ses organes. Toutefois, la médecine se définit depuis toujours par l'action consécutive à l'observation. Mais il s'agit alors d'action sur le vivant, les compétences médicales cessant à la mort de l'individu.

La complexité de la situation de mort encéphalique, du corps ne présentant aucun signe cadavérique, amplifie encore ce phénomène, car la frontière entre vie et mort est alors brouillée,

pour les familles évidemment, mais parfois même pour les professionnels. Non pas pour les professionnels du don d'organes qui ont une bonne intégration du diagnostic, mais parfois pour les personnels de réanimation qui prennent soin au quotidien de ces patients, et pour qui le passage de vie à trépas est presque imperceptible sur le plan clinique (52) (53). Devant cette mort « contre-intuitive », une nouvelle définition a été proposée par David Rodriguez-Arias, selon laquelle « *les êtres humains ne meurent pas lorsqu'ils ont perdu leurs fonctions organiques mais lorsqu'ils ont perdu les capacités les plus représentatives de leur essence, à savoir leur conscience et la cognition, la personnalité (personhood) ou l'identité personnelle* » (49).

Mais ce ne sont évidemment pas les seules raisons pour lesquelles le don d'organes rencontre des difficultés d'acceptation, et la question du don en lui-même n'est pas simple. Si la mort reste taboue en France, malgré l'avancée des débats sur ce sujet, dans le cadre de la fin de vie notamment, le don présente des caractéristiques qui induisent également des difficultés. En effet, selon le philosophe Marc Grassin, le don comporte un aspect sacrificiel, qui, dans nos sociétés libérales où le don recouvre généralement le domaine de l'échange et de la gratuité, est un concept inédit. « *La demande de don est une demande de dépassement, de sortie de soi, d'acceptation d'un « sacrifice » pour une raison morale, d'un au-delà de l'échange* » (54).

## **2. Quelle autonomie pour le défunt ?**

En regard des questions qui gravitent autour de la place et de la notion même de corps mort, l'acceptation du don d'organes, pourrait être considérée comme une construction intellectuelle demandant du temps et des efforts.

Porterait-il alors moins à conséquence d'ignorer cette décision, quand notre pente naturelle serait celle de refuser la « mutilation » du corps, héritage de milliers d'années d'évolution, d'histoire religieuse, inscrite dans notre inconscient, notre patrimoine culturel? Préférer valoriser cet instinct naturel au profit de la construction, de la réflexion intellectuelle est un parti pris qui s'entend et se respecte mais qui n'en fait pas une loi universelle. Il mérite donc de s'interroger sur ce qu'implique alors de refuser à des membres d'une famille ou à la mémoire du défunt, d'accéder à leur souhait au profit d'un autre point de vue, compréhensible, mais dont l'argumentaire n'est pas, de fait, supérieur.

Et c'est donc la question de la liberté de choix de chacun qui est posée, cette question qui fait écho à la notion de funérailles.

En effet, les funérailles symbolisent le respect dû au mort, et permettent ainsi un dernier hommage des vivants. Les funérailles célèbrent le mort et, de ce fait, les dernières volontés attachées à celui-ci se doivent d'être respectées et admises par les proches comme un choix, le dernier, qu'il convient d'honorer, bien que certains regrettent que les rites funéraires « *se réduisent de plus en plus aujourd'hui, lorsque l'enterrement est civil, à un banal exercice de voirie* » (47)

En effet, depuis 1887, la réglementation sur les funérailles est extrêmement claire concernant le respect de la volonté du défunt et sa liberté à choisir les dispositions de ses obsèques. Ce texte possède également un caractère d'obligation, en mentionnant que « *Sera punie [...] toute personne qui aura donné aux funérailles un caractère contraire à la volonté du défunt ou à la décision judiciaire, lorsque l'acte constatant la volonté du défunt ou la décision du juge lui aura été dûment notifié* » (55). Ainsi, les volontés exprimées du défunt, en vertu de sa liberté de choix et de son autonomie sont sanctifiées par le législateur.

Concernant le prélèvement d'organes, qui peut faire l'objet des mêmes anticipations, l'acceptation de la liberté de choix est beaucoup plus variable, et notamment dans le cas d'un souhait de don d'organes. En effet, comme il a été mentionné précédemment, l'opposition au don semble, elle, bien mieux admise et respectée que le choix inverse.

Il existe régulièrement des situations où certains défunts ayant clairement informé leur entourage de leur souhait de faire don de leurs organes, ou portant sur eux une carte de donneur, voient leurs dernières volontés bafouées, au profit de l'avis des proches, cette attitude ne faisant l'objet d'aucun type de sanction judiciaire.

Même si ces cas sont rares, ils sont réels et facilement mentionnés par les professionnels interrogés. Pour prendre un exemple concret, un médecin coordinateur évoque ainsi son cas personnel : « *Moi je suis donneuse, j'ai ma carte, et je sais que mes parents m'ont dit clairement en face que si on leur posait la question, ils diraient « non », ils diraient que eux ne veulent pas. Et moi je leur ai dit : « Ce n'est pas votre avis qu'on demande, c'est de rapporter le mien ». « Et bien on dira que tu avais dit que tu ne voulais pas ». Donc j'ai marqué sur ma carte de donneur : « Ne pas écouter mes parents. Si le cas se présente, la personne de confiance, c'est mon mari qui est bien au courant que je veux donner ». [...] Donc, en ce qui concerne mon propre décès et la douleur de ma propre famille, je pense que la volonté du défunt passe au-dessus de la douleur des familles quand elle est clairement exprimée. Et moi, personnellement, j'exprime clairement ma volonté, je suis adulte, je fais des actes autonomes par rapport à mes parents, et je veux que jusqu'à mon décès mon autonomie par rapport à une partie de ma famille avec laquelle je ne suis pas en phase sur certains sujets, soit respectée ».* Ce médecin, très claire sur sa conviction personnelle explique néanmoins qu'elle « *l'applique moins frontalement au travail parce que ça relève un peu de la vie privée et de la relation des gens avec leur famille ».*

Si l'aveu de la volonté du défunt n'embarrasse pas toujours les familles, comme dans le cas précédent, où les parents seraient prêts à mentir sur les directives de leur enfant, c'est qu'elles

considèrent d'emblée que leur avis prévaut, en toute ignorance de la loi. Alors pourquoi autant de rigueur pour les funérailles et si peu pour le prélèvement d'organes ? Les moyens d'exprimer sa volonté existent, que ce soit le RNR ou la carte de donneur. Mais cette dernière ne possède pas de valeur légale. Pourquoi tant de barrages à l'application des dernières volontés ?

Qu'en est-il alors du respect des choix des personnes ? Depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades (56), la tendance est plutôt à privilégier l'autonomie des patients et leur capacité à interagir en pleine possession de leurs moyens avec le corps médical pour les décisions concernant leur état de santé. Dans ces conditions, la décision qu'a prise le donneur d'organes de son vivant, en parfaite connaissance de cause, ne devrait-elle pas être respectée, coûte que coûte ? Il s'agit de respecter ainsi la liberté de choix de chacun, sans concession et par principe, et non pas y déroger au prétexte que le principal intéressé ne sera plus là pour contester la décision. Les morts ne s'insurgent pas, ils n'intentent pas de procès. « *Le problème [...] est que l'équipe médicale craint les vivants et non les morts* » (57). Cette démarche interroge donc sur la mise en œuvre d'une éthique à « géométrie variable », peut être davantage dictée par la peur du scandale et la garantie de sa propre sécurité que par la conviction, la discussion ou la responsabilité. Et au-delà du statut de l'autonomie du défunt, c'est même l'autonomie des malades en général qui est ici écornée.

## CONCLUSION

Le don d'organes aujourd'hui en France, comme dans d'autres pays repose sur une politique d' « opt-out ». Cette conception du don s'intègre dans une vision humaniste, prônant des valeurs de solidarité et de citoyenneté, tout en respectant les sensibilités individuelles et permettant ainsi l'expression de la volonté de chacun et son positionnement quant à la question de son devenir après la mort. Cette vision, collective et sociale, s'inscrit dans une démarche de santé publique, opposée à un point de vue individualiste centré sur l'appartenance de chacun à sa simple histoire familiale.

En réalité, la question demeure plus complexe et fait émerger des tensions d'ordre éthique ; cette démarche de santé publique devant, sur le terrain, se conjuguer avec l'individualisme inscrivant chaque personne, chaque défunt dans une filiation unique. Les professionnels du domaine sont ainsi à l'interface entre un cadre législatif prescripteur et idéaliste et une réalité individuelle qu'est la confrontation avec un entourage en détresse, bouleversé par la perte d'un être cher.

Aussi, l'applicabilité de la loi et du principe humaniste est-elle remise en question.

De cette relation qui se noue durant l'entretien sur le don d'organes et la recherche de non-opposition du défunt, entre les professionnels et les proches, la question du temps est cruciale.

En effet, les circonstances sont, le plus souvent brutales et inattendues, et le temps de la rencontre est celui de la sidération et de l'émotion. L'argumentation construite, raisonnable, humaniste et altruiste des coordinateurs se heurtent à l'état de choc, l'anesthésie fréquente de la raison et la douleur indicible de la perte que subissent les proches.

Il est impossible, en cet instant de grande souffrance de réconcilier un conflit ancestral opposant affect et raison. Or, « *l'émotion porte [...] une atteinte momentanée à la liberté et à l'empire de soi* » (58), et, dans l'indécision ou l'ignorance des volontés du défunt, cette paralysie de la raison par la vague déferlante émotionnelle est souvent à l'origine d'une sidération rendant une prise de décision impossible. Il existe alors, le plus souvent, une incapacité pour les familles à se projeter dans le prolongement de la vie, à l'heure où tout s'est arrêté et où la douleur ravage tout sur son passage.

Les coordinateurs se retrouvent alors face à un public particulièrement vulnérable. Un entourage qui, en l'absence de directives claires de la part de leur défunt, en l'absence de sensibilisation à la question est immobilisé, incapable de réfléchir, tétanisé par la peur de bafouer une volonté jamais exprimée, et qui, par trop de souffrance, par peur de se voir retirer le seul élément témoignant encore de l'existence de la personne, dont le décès est, de plus, difficilement perceptible, se retranche bien souvent dans un refus présumé, par préservation d'intégrité. Une intégrité à la fois corporelle du défunt et psychologique des proches, un réflexe de survie.

La société et le législateur auraient alors à ce point fait erreur sur les volontés de la population française ? Les français seraient ils en désaccord avec les valeurs du don d'organes ? Les sondages et enquêtes réalisées depuis 10 ans (4) (59) (5) prouvent le contraire. La France est généreuse et ses habitants prêts à faire le don de la vie, après leur mort mais également de leur vivant.

Alors comment concevoir que les proches, dans leur situation d'incommensurable détresse, où l'émotion a pris le pas sur toute forme de raisonnement puissent être parfaitement en mesure de se prononcer sur la volonté d'un défunt qui ne s'était jamais exprimé ?

Quoi qu'ils disent, et quelle que soit leur réaction, refus de décider, impériosité à le faire ou aboulie totale, les proches sont fragilisés, vulnérables. Et « [cette] *vulnérabilité de l'un appelle la responsabilité de l'autre* » (60). Et cet autre, ce sont les professionnels. Leur position étant centrale et extrêmement difficile compte tenu de cette fonction de tampon qu'ils doivent assumer. Face à une population mal informée sur les modalités de la procédure de don d'organes, méconnaissant les principes de la loi, leur tâche est d'autant plus ardue qu'ils doivent, en cet instant d'indisponibilité intellectuelle de leurs interlocuteurs, introduire des notions légales, réglementaires. En situation apaisée, elles mettent du temps à germer dans les esprits, et n'ont, en situation de perte, aucun écho voire provoquent un arrêt net de toute tentative de réflexion. Face à ce public dont l'accompagnement dans le deuil est primordial, heurter des sensibilités meurtries nécessite de se faire violence pour les professionnels, et d'atténuer leur intime conviction au profit de leur responsabilité. Préserver les familles, respecter leur choix de l'instant présent, apparaît alors comme la solution la plus éthique pour la majorité des coordinateurs.

Mais, qu'en est-il des conséquences à long terme ? Plusieurs études internationales révèlent que, si, à court terme les familles se réfugient dans l'opposition au don, la plupart regrettent cette décision dans les quelques jours suivant le décès (61) (62). A l'inverse, la plupart des familles ayant accepté le don n'éprouvent pas de regrets (62) (63).

Le cadre légal fait office de norme au sein de la société, et cette norme comporte un caractère d'obligation, qui s'adresse aux professionnels. Il est de leur devoir d'appliquer cette norme, avec réflexion et humanité, et leur expérience, leur *phronesis* prend alors toute sa place. Néanmoins, ils ont des obligations à respecter. Et, comme le souligne assez violemment David Shaw, le moyen le plus simple d'augmenter les dons d'organes serait d'obtenir que les praticiens effectuent leur tâche convenablement : « [...], *there is a simpler solution: get doctors to do their jobs properly* » (« *il existe une solution simple : obtenir des médecins qu'ils fassent*

*leur métier correctement* ») (64). C'est dans cette logique que s'inscrit la loi parue en 2016 (6). Si sa volonté première est d'augmenter les dons d'organes en France, elle peut permettre également de simplifier le travail des coordinateurs en leur donnant les outils leur permettant de réaffirmer dans quel cadre se situe cette notion de don. Elle peut ainsi les encourager à assumer pleinement les responsabilités et obligations qui sont les leurs, en éprouvant un sentiment de soutien, représenté par la loi et la réaffirmation des fondements du prélèvement d'organes.

Cependant, la consultation des proches reste la condition *sine qua non* du bon déroulement de la démarche de don pour les professionnels. Leur capacité à faire acte d'autorité semblant être subordonnée au niveau de connaissance du grand public sur la question, il serait temps, si l'on veut réellement augmenter le nombre de dons de réaliser une vraie politique d'information populaire voire légiférer sur un positionnement obligatoire, réglant alors la question du dilemme des familles mais également celui des professionnels. Donner une valeur légale à la carte de donneur ou inscrire sa volonté sur la carte vitale en sont les deux exemples principaux (65). Des propositions dans ce sens ont déjà été émises, mais n'ont pas été retenues.

Que souhaitons-nous alors vraiment? Obliger les personnes à s'interroger et, à l'issue de ces réflexions, les conduire à prendre position, en toute connaissance de cause, est-il un acte si impératif, mettant en péril la liberté de choix de l'individu, que l'on préfère abandonner cette décision à des familles en proie à la douleur voire à la culpabilité d'avoir fait le mauvais choix ?

Certains penseurs comme François Dagognet s'autorisent à envisager les choses différemment en soulevant l'idée d'une possible « nationalisation » ou « socialisation des corps », mêlant un point de vue strictement utilitariste et profondément social (66). La question, impertinente voire franchement polémique, a le mérite d'entretenir le débat et une telle proposition ne peut être exclue d'emblée. Elle appelle à un examen minutieux et implique de savoir où placer les priorités : le don d'organes est-il finalement une question de solidarité sociétale et de

responsabilité collective, ou bien l'expression d'un geste altruiste volontaire dépendant de la liberté de choix de chacun ? Le débat éthique reste entièrement ouvert.

## BIBLIOGRAPHIE

1. Agence de la Biomédecine - *Le rapport annuel médical et scientifique 2014*. Disponible sur: <http://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2014/donnees/ldtf.htm>
2. Manuel, Auquier, Reviron, Sari. *Principes éthiques et législations comparées en Europe: le cas des transplantations rénales*. In: Ethique et transplantation d'organes. Ellipses.
3. Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique. 2004-800 août 6, 2004.
4. Opinionway *Les français et le don d'organes. Rapport 2013*. Disponible sur: <http://www.greffedevie.fr/pdf/enquetedon2013.pdf>
5. Commission européenne. *Le don et la transplantation d'organes*. Eurobaromètre Spécial 333a Disponible sur: [http://ec.europa.eu/public\\_opinion/archives/ebs/ebs\\_333a\\_fr.pdf](http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_333a_fr.pdf)
6. Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé | Legifrance
7. Arrêté du 1 avril 1997 portant sur l'homologation des règles de bonnes pratiques relatives au prélèvement des tissus et au recueil des résidus opératoires issus du corps humain utilisés à des fins thérapeutiques | Legifrance
8. Article 16 Code civil
9. Article L1232-4. Code de la santé publique.
10. Article R1232-1. Code de la santé publique.
11. Article R1232-2. Code de la santé publique.
12. Loi n°76-1181 du 22 décembre 1976 dite Caillavet relative aux prélèvements d'organes (prélèvements sur personnes vivantes et sur des cadavres à des fins thérapeutiques ou scientifiques). 76-1181 déc 22, 1976.
13. Décret n°78-501 du 31 mars 1978 pris pour l'application de la loi du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes. | Legifrance
14. Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal. 94-654 juill 29, 1994.
15. Assemblée nationale - Amendement n° 1344 Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/14/amendements/2302/CIION-SOC/AS1344.asp>
16. Dossiers législatifs - Echéancier - Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé | Legifrance
17. Harris interactive *Sondage : les Français et le don d'organe* Disponible sur: [http://harris-interactive.fr/opinion\\_polls/les-francais-se-declarent-prets-au-don-dorgane-mais-en-meconnaissent-le-cadre-juridique/](http://harris-interactive.fr/opinion_polls/les-francais-se-declarent-prets-au-don-dorgane-mais-en-meconnaissent-le-cadre-juridique/)

18. Agence de la Biomédecine *Recommandations sur l'abord des proches de sujets en état de mort encéphalique en vue d'un prélèvement d'organes et de tissus* Disponible sur: <http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/recommandations-sur-l-abord-des-proches-de-sujets-en-etat-de-mort-encephalique-en-vue-d-un-prelevement-d-organes-et-de-tissus.pdf>
19. Christmas AB, Burris GW, Bogart TA, Sing RF. *Organ donation: family members not honoring patient wishes*. J Trauma. nov 2008;65(5):1095-7.
20. de Groot YJ, Lingsma HF, van der Jagt M, Bakker J, IJzermans JN, Kompanje EJ. *Remarkable changes in the choice of timing to discuss organ donation with the relatives of a patient: a study in 228 organ donations in 20 years*. Crit Care. 2011;15(5):R235.
21. Maroudy D. *Don d'organes en situation de mort encéphalique. Manuel pour l'entretien avec les familles*. Elsevier Masson. 2014.
22. Rosel J, Frutos MA, Blanca MJ, Ruiz P. *Discriminant variables between organ donors and nondonors: a post hoc investigation*. J Transpl Coord Off Publ North Am Transpl Coord Organ NATCO. mars 1999;9(1):50-3.
23. Penneau M. *La présomption de consentement du don d'organes post-mortem est-elle en harmonie avec les mentalités dans la société française en 1997? Rapport pour l'Etablissement français des greffes; 1997*.
24. Waissman R. *Les représentations et les conceptions du don d'organes chez les profanes: analyse sociologique de comparaison entre deux groupes: les familles effectivement sollicitées, un groupe de personnes qui n'a jamais été confronté à la demande*. Rapport pour l'Etablissement français des greffes; 1998.
25. Rodrigue JR, Cornell DL, Howard RJ. *Does family disagreement affect donation decisions by next of kin?* Prog Transplant Aliso Viejo Calif. sept 2008;18(3):179-84.
26. Hanto DW, Peters TG, Howard RJ, Cornell D. *Family disagreement over organ donation*. Disponible sur: <http://virtualmentor.ama-assn.org/2005/09/ccas2-0509.html>
27. Rithalia A, McDaid C, Suekarran S, Norman G, Myers L, Sowden A. *A systematic review of presumed consent systems for deceased organ donation*. Health Technol Assess [Internet]. mai 2009 [cité 6 juin 2016];13(26). Disponible sur: <http://www.journalslibrary.nihr.ac.uk/hta/volume-13/issue-26>
28. Coppen R, Friele RD, Marquet RL, Gevers SKM. *Opting-out systems: no guarantee for higher donation rates*. Transpl Int. 1 nov 2005;18(11):1275-9.
29. Larousse É. *Dictionnaire de français Larousse* Disponible sur: <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/norme/55009>
30. *Grand dictionnaire de la philosophie / sous la dir. de Michel Blay*. Disponible sur: <http://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k1200508p>
31. Millard É. *La hiérarchie des normes: Une critique sur un fondement empiriste*. Revus. 10 déc 2013;(21):163199.

32. Vincenti L. *Philosophie des normes chez Kant*. Multitudes. (34):206-14.
33. Kant E. *Fondements de la métaphysique des moeurs*. Bookclassic; 2015. 94 p.
34. Aristote, Tricot J. *Éthique à Nicomaque*. Vrin; 1959. 548 p.
35. Williams B. *La fortune morale - Moralités et autres essais*. Presses universitaires de France; 1994. 368 p. (Philosophie morale).
36. Mauss M. *Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques* Presses universitaires de France; 2007. 248p.
37. Paterson F. *Solliciter l'inconcevable ou le consentement des morts. Prélèvement d'organes, formes de circulation des greffons et normes de compétence*. Sci Soc Santé. 1997;15(1):35-74.
38. Habermas J. *Théorie de l'agir communicationnel*. Fayard; 1987. (L'espace du politique).
39. Ballarini L. *L'espace public au-delà de l'agir communicationnel. Quatre renversements de perspective pour sortir des impasses du modèle habermassien*. Université Paris VIII Vincennes-Saint Denis; 2010 Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/tel-00573282/>
40. Habermas J. *De l'éthique de la discussion*. Flammarion; 1999. (Champs).
41. De Kerangal M. *Réparer les vivants*. Editions Verticales. 288 p.
42. Weber M. *Le savant et le politique*. Presses Électroniques de France; 2013. 132 p.
43. Grassin M. *L'éthique: au coeur des rapports de l'humain*. 2004;70-72 .
44. Hottois G. *Chapitre 3. L'éthique en comités*. J Int Bioéthique. 1 juin 2009;18(1):35-46.
45. Keynes JM. *Théorie générale de l'emploi, de l'intérêt et de la monnaie*. Payot; 1979. 386 p.
46. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
47. Baudelot C. *Don d'organes, rapport au corps*. In: *Réflexions éthiques sur la pénurie d'organes en Europe*. L'Harmattan. Paris; 2010. p. 185.
48. Kreis H. *The question of organ procurement: beyond charity*. Nephrol Dial Transplant. 1 juill 2005;20(7):1303-6.
49. Charlier P. *Ouvrez quelques cadavres*. Buchet Chastel. 2015. 228 p.
50. *Discours du pape Benoît XVI aux participants au congrès international sur le thème du don d'organes organisé par l'académie pontificale pour la vie* Disponible sur: [http://ec.cef.fr/wp-content/uploads/sites/2/2014/05/discours\\_benxvi\\_-7nov\\_2008.pdf](http://ec.cef.fr/wp-content/uploads/sites/2/2014/05/discours_benxvi_-7nov_2008.pdf)
51. *Conférence « Vivre et mourir en paix »: rencontre avec le Dalai Lama* - Université de Lausanne. 2013.

52. Löwy I. *À propos des greffes d'organes*. Mouvements. 2002;21-22(3):194.
53. Siminoff LA, Burant C, Youngner SJ. *Death and organ procurement: public beliefs and attitudes*. Kennedy Inst Ethics J. sept 2004;14(3):217-34.
54. Grassin M. *Le don d'organes: paradoxe sacrificiel dans une culture de l'échange libéral*. Disponible sur: <http://nereja.free.fr/files/MarcGrassin.pdf>
55. Loi du 15 novembre 1887 sur la liberté des funérailles.
56. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
57. Shaw DM. *The ghost of donor passed*. BMJ. 16 déc 2015;351:h6244.
58. Kant I, Foucault M. *Anthropologie du point de vue pragmatique*. Vrin; 1994. 292 p.
59. Opinionway *Les français et le don d'organes. Rapport 2011*. Disponible sur: <http://www.greffedevie.fr/pdf/enquetedon2011.pdf>
60. Jonas H, Greisch J. *Le principe responsabilité: une éthique pour la civilisation technologique*. Flammarion; 2008. 470 p.
61. Kirby J. *Organ Donation: Who Should Decide? – A Canadian Perspective*. Journal of Bioethical Inquiry 6:123-8.
62. de Groot J, Vernooij-Dassen M, Hoedemaekers C, Hoitsma A, Smeets W, van Leeuwen E. *Decision making by relatives about brain death organ donation: an integrative review*. Transplantation. 27 juin 2012;93(12):1196-211.
63. Thomas SL, Milnes S, Komesaroff PA. *Understanding organ donation in the collaborative era: a qualitative study of staff and family experiences*. Intern Med J. sept 2009;39(9):588-94.
64. Shaw D. *We should not let families stop organ donation from their dead relatives*. BMJ. 7 août 2012;345:e5275.
65. N 2643 - Proposition de loi de M. Yves Foulon tendant à préciser sur la carte vitale si l'assuré social est donneur d'organes Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/14/propositions/pion2643.asp>
66. Dagognet F. *Corps réfléchis*. Odile Jacob; 1990. 276 p.

## ANNEXES

- Annexe 1 : *Programme de la formation : «Entretien avec les proches du défunt pour un don d'organes et de tissus » de l'Agence de la Biomédecine*

### AGENCE DE LA BIOMEDECINE

«Entretien avec les proches du défunt pour un don d'organes et de tissus »

2016. 1<sup>ère</sup> session Jour 1 et 2

*Sylvie Cazalot. Daniel Maroudy (coordonnateur de la session)*

Dates et horaires	Actions et contenus	Objectifs	Moyens/ Méthode	Intervenants
<b>Mercredi 9 mars</b>				
9h00-9h45	Accueil des participants Présentation de la formation	. Présenter la formation . Identifier les expériences et les attentes individuelles	Programme et objectifs Dialogue. Relevé des attentes	L Heyer S Cazalot D Maroudy
9h 45 - 10h30	Correction des questionnaires <i>Pré-test</i>	. Evaluer les connaissances et les raisonnements relatifs à l'entretien avec les familles T0 . Etat des lieux des expériences	Présentation diapo Discussion Rendu des copies Argumentation	D Maroudy
<i>10h30-10h45</i>				<i>Pause</i>
10h45-11h15	Mise en situation pour un entretien. Conception, construction, anticipation Elaboration d'un canevas d'entretien Préparation à partir d'un dossier clinique	. Evaluer la méthode, les raisonnements et les savoirs opérationnels pour la construction d'un entretien. . Se situer dans une action d'équipe et d'institution	Dossier clinique Travail de groupe Enregistrement audiovisuel Télé transmission	S Cazalot D Maroudy

11h15-12h30	Mise en situation effective pour un entretien Accueil, annonce de la mort, dialogue pour le don d'organes et post don Jeu de rôle filmé et retransmis en direct	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Evaluer le savoir opérationnel relationnel...</li> <li>pour conduire les principales phases d'un entretien</li> <li>. Eprouver ou montrer ses aptitudes à l'entretien</li> </ul>	Moyens audiovisuels Jeu de rôle filmé Profils définis Télétransmission en direct	S Cazalot D Maroudy
<i>12h30-13h15</i>				<i>Déjeuner</i>

13h15-14h45	Débriefing, feed-back de l'entretien (Grille de débriefing) Evaluation de la structure, du contenu, de la forme et de l'efficacité de l'entretien. ...Travail collectif	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Evaluer la pertinence, la qualité et l'efficacité de la technique, du discours et du comportement de l'équipe de coordination.</li> <li>. Auto évaluation</li> <li>. Analyse descriptive</li> <li>. Mesures correctrices.</li> </ul>	Retour expérience. Débriefing filmé Analyse du cheminement, des éléments de langage Utilisation grille d'observation Travail collectif Identification des enseignements à retenir	S Cazalot D Maroudy
<i>14h45-15h00</i>		<i>Pause</i>		
15h00-17h30	Présentation d'un modèle d'entretien (1 <sup>ère</sup> partie) De l'accueil à l'annonce de la ME	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Faire comprendre et assimiler la conception, la construction et la réalisation pratique d'un entretien</li> <li>. Disposer de points d'appui, pour une (nouvelle) approche réflexive, methodo et pratique</li> </ul>	Modélisation d'un entretien. Logigramme Check-list, algorithmes Réf bibliographiques	D Maroudy

17h30-17h45	Discussion	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Susciter l'adhésion aux éléments du modèle.</li> <li>. Comment s'approprier l'outil</li> <li>.Ajouter des éléments théoriques et pratiques à son expérience</li> </ul>	Echanges, débat, controverses Argumentation	D Maroudy S Cazalot
17h45-18h	Synthèse. Débriefing de la journée	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Recueillir les remarques doléances et critiques</li> <li>. Faire part de ses remarques et attentes</li> </ul>	Echanges Libre expression Points essentiels à retenir	S Cazalot D Maroudy
<i>18h00</i>		<i>Fin de la séquence</i>		

Dates et horaires	Actions et contenus	Objectifs	Méthode/ Moyens	Remarques
<b><i>Jeudi 10 mars</i></b>				
9h00 - 10h30	Présentation d'un modèle d'entretien (2 <sup>ème</sup> partie ) Le dialogue pour le don Les éléments de langage de l'entretien Le post don	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Faire comprendre et intérioriser les aspects théoriques et pratiques</li> <li>. Disposer de points d'appui fiables pour une (nouvelle) approche réflexive, méthodique et opérationnelle.</li> <li>. Convaincre de l'utilité des éléments de langage</li> </ul>	Exposé oral Diaporama Questions-Réponses Appuis bibliographiques Exemples	D Maroudy

10h30-11h00	Discussion	. Argumenter, clarifier... les éléments opérationnels en faveur du modèle	Echanges, débats, compléments d'information.. Exemples pratiques	D Maroudy S Cazalot
<i>11h00 -11h15</i>				<i>Pause</i>
11h15-11h45	Préparation d'un entretien et de sa réalisation. Application du modèle	Préparer son entretien selon les recommandations du modèle	Dossier clinique Travail de groupe Enregistrement audiovisuel Télé transmission	S Cazalot D Maroudy
11h45-12h45	Mise en situation De l'accueil au post don	. Mettre en situation pratique . Expérimenter le modèle . Appliquer les éléments du modèle et améliorer ses aptitudes à l'entretien.	Jeu de rôle Profils définis Moyens audiovisuels Télétransmission	S Cazalot D Maroudy
<i>12h45-13h45</i>				<i>Déjeuner</i>

13h45-15h15	Débriefing Visualisation et analyse du jeu de rôle.	. Evaluation du cheminement et du dialogue pour le don. . Evaluer et ajuster la pertinence, la qualité et l'efficacité de la technique d'entretien selon le modèle enseigné.. Evaluer et auto évaluer la nature et l'ampleur des progrès réalisés en appliquant le modèle Analyser les écarts et corriger	Analyse des étapes : introduction, consentement Construction du dialogue  Points à retenir	S Cazalot D Maroudy
-------------	--	--	--	------------------------

15h15-16h15	Etat des connaissances (Post-test)	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Evaluer les acquis théoriques individuels</li> <li>. Susciter un travail de réflexion et de synthèse des connaissances assimilées</li> </ul>	Questionnaire Travail individuel sur table Corrigé rendu en différé	S Cazalot D Maroudy
16h15-17h00	<p>Bilan de la formation. Débriefing.</p> <p>Présentation des travaux intersession (voir ci-dessous)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Analyser les écarts attentes/acquis. Recueillir les éléments en nature et en qualité relatifs à l'enseignement: pédagogie, temps, contenu....</li> <li>. Enoncer ses acquis personnels</li> </ul>	Echanges directs Expression libre Prise de notes Points et promesses d'amélioration....	L Heyer S Cazalot D Maroudy
<p><b><u>Travaux inter sessions :</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>. Elaborer : <i>Check-list de préparation de l'entretien</i> et <i>Canevas d'entretien</i>, à rendre 30 avril 2016</li> <li>. Proposer quelques <i>Eléments de langage</i> qui serviront de supports pour l'entretien avec les familles</li> <li>. Construction d'une <i>Grille de débriefing</i>, à rendre 30 avril 2016</li> </ul>				
<p><i>Fin de session</i></p>				
<p><b><u>Prochaine session :</u></b></p> <p>1-2 Juin 2016. Formation à la communication (<i>R Fernandez</i>). Corrigé des travaux intersession.</p>				

Agence de la biomédecine

**Formation**

«*Entretien avec les proches du défunt pour un don d'organes et de tissus dans un contexte de mort encéphalique* »

1-2 juin 2016. 2<sup>ème</sup> Session. Séquence 2. Jours 3 et 4

Sylvie Cazalot. Richard Fernez.

D Maroudy (Coordonnateur)

Séquence N° 2 Journée 1 : 1 <sup>er</sup> juin			Pré programme	
Timing	Objectifs	Contenus	Moyens	Intervenants
9:00-9:15	Prendre connaissance du programme	<b>Présentation de la session</b> <b>Présentation de la thématique communication</b> <b>Schémas de travail</b>	Exposé	D Maroudy R Fernez
9:15-10:00	Se fixer des repères pour conduire un entretien	<b>Ethique de l'entretien</b> . <i>Principes et valeurs</i> . <i>Conduire un entretien avec intégrité</i>	Exposé Diaporama	S Cazalot
10:00-10:15		<i>Pause</i>		
10:15-11h30	Comprendre et assimiler les bases de la communication	<b>Découverte et intégration des outils de la communication</b> . <i>Thème support : l'accueil de la famille</i> . <i>Limites et obstacle de la communication.</i> <i>Déperditions</i> . <i>Reformulation</i> . <i>Principes de l'écoute active</i>	Jeux de rôles Par s/g de 4 Diaporama Inter action, guidance	R Fernez
11:30-11h:45		<b>Analyse interactive des apports</b>	Dialogue /Débats	R Fernez S Cazalot D Maroudy
11:45-12:30	Comprendre et assimiler les bases de la communication	<b>Découverte et intégration des outils de communication: apports</b> . <i>Limites et obstacle de la communication.</i> <i>Déperditions</i> . <i>Reformulation</i> . <i>Principes de l'écoute active</i>	Diffusion Fiches synthèse	R Fernez
12:30-13:00	Mette en œuvre les acquis et évaluer les écarts	<b>Fixation des apports théoriques</b>	Jeux de rôle Grand groupe	R Fernez
13:00-13:45		<i>Repas</i>		

<i>Timing</i>	<i>Objectifs</i>	<i>Contenus</i>	<i>Moyens</i>	<i>Intervenants</i>
13 :45- 14:00	Auto évaluer les éléments de sa communication	<b>Débriefing du jeu de rôle</b>	Visionnage du film	R Fernez S Cazalot D Maroudy
14:00 - 15:00	Assimiler des outils opérationnels et s'exercer à les utiliser	<b>Découverte d'outils et techniques de communication</b> .Thème support : Annonce de la ME et visite au défunt . Découverte composante individuelle de la communication . <i>Les outils de la PNL et de l'analyse transactionnelle</i>	Jeux de rôle s/g de 4 Diaporama- Interaction Guidance	R Fernez
15:00- 15:15	Evaluer et corriger sa communication	<b>Analyse interactive des apports</b>	Discussion- Points De vue	R Fernez S Cazalot D Maroudy
15 :15- 16 :00		<i>Pause</i>		
16:00- 17 :00	Acquisition d'outils pour sa communication	<b>Fixation des apports théoriques</b> . <i>Les états du moi</i> . <i>Les transactions</i> . <i>Les scénarios</i>	Diaporama Documents	R Fernez
17:00- 17:15	Evaluer et corriger sa communication	<b>Analyse interactive des apports</b> . <i>Débriefing apports magistraux</i>	Travail de groupes Dossier clinique Accompagnement	R Fernez S Cazalot D Maroudy
17 :15- 17 :30		Distribution scénario et affectation des rôles pour mise en situation J2		
		<b>FIN DE LA JOURNEE</b>		

Séquence N° 2 Journée 2 juin			Pré programme	
Timing	Objectifs	Contenus	Moyens	Intervenants
Avant 9:00	Disposer sans retard d'une logistique opérationnelle	<b>Préparation de la mise en situation</b>  <ul style="list-style-type: none"> <li>. Matériel</li> <li>. Transmission des images</li> <li>. Installation de la captation vidéo</li> </ul>	Matériel de captation vidéo Contrôle. Test	D Maroudy
9 :00 :9 :30	Identifier ses acquis et fixer améliorations à apporter	<b>Correction des travaux intersessions</b>  <ul style="list-style-type: none"> <li>. Check-list</li> <li>. Canevas d'entretien</li> <li>. Eléments de langage</li> </ul>	Rendu des copies Argumentation Modèles	D Maroudy
9:30- 10h15	Restituer les acquis techniques et de communication	<b>Mise en situation filmée</b>  <ul style="list-style-type: none"> <li>. Annonce de la mort</li> <li>. Dialogue pour le don</li> </ul>	Matériel de captation vidéo	S Cazalot R Fernez D Maroudy
10:15- 10 :30		Pause		
10:30- 12 :00	Auto évaluer ses acquis Mesurer ses écarts Identifier les progrès	<b>Débriefing : Annonce de la mort</b>  <ul style="list-style-type: none"> <li>. Commentaires généraux</li> <li>. Analyse et commentaires : méthode, contenu, non verbal, empathie ...</li> <li>. Analyse et commentaires : outil et technique utilisés</li> <li>. Réajustement argumenté. Conseils pratiques, Synthèse</li> </ul>	Grille d'observation de la captation vidéo Echanges, commentaires	S Cazalot R Fernez D Maroudy
12 :00- 12 :45		Repas		

<i>Timing</i>	<i>Objectifs</i>	<i>Contenus</i>	<i>Moyens</i>	<i>Intervenants</i>
12 :45- 14h45	Auto évaluer ses acquis Mesurer ses écarts Identifier les progrès faits et à faire	<b>Débriefing: dialogue pour le don</b>  <ul style="list-style-type: none"> <li>. <i>Commentaires généraux</i></li> <li>. <i>Analyse et commentaires : méthode, contenu, stratégie, ...</i></li> <li>. <i>Analyse et commentaires : outil et technique utilisés (écoute, ...</i></li> <li>. <i>Réajustement argumenté. Conseils pratiques</i></li> </ul>	Grille d'observation de la captation vidéo Echanges, commentaires	S Cazalot R Fernez D Maroudy
14 :45- 15h		Pause		
15:00 - 16 :30	Acquérir une méthodologie de débriefing	<b>Comment réaliser le débriefing d'un entretien</b>  <ul style="list-style-type: none"> <li>. <i>Définition</i></li> <li>. <i>Méthodologie</i></li> <li>. <i>Outils</i></li> </ul>	Diaporama Exposé interactif	D Maroudy
16 :30- 17 :00		<b>Synthèse et évaluation de la session</b> <b>E-learnig –Plate-forme</b> <b>Bibliographie</b>  <b>FIN DE SESSION</b>		D Maroudy R Fernez S Cazalot

- Annexe 2 : Grille d'entretien

## **GRILLE D'ENTRETIEN POUR LES EQUIPES DE COORDINATION**

### **1. Questions d'introduction générale :**

- Quel est votre parcours professionnel ?
- Comment êtes-vous devenu médecin/infirmier coordinateur ?
- Depuis combien de temps travaillez-vous au sein de la coordination hospitalière pour le don d'organes ?

### **2. Explorations des représentations des coordinateurs :**

- Comment abordez-vous la question du prélèvement d'organes avec les familles?
- A partir d'une situation clinique :

Vous êtes appelé en réanimation pour le cas d'un patient de 25 ans victime d'un accident de la voie publique, en état de mort encéphalique clinique et radiologique. Il n'a aucun antécédent et présente un traumatisme crânien isolé.

Le patient est fils unique et ses parents attendent en salle d'attente.

La petite amie du jeune homme a déjà fait mention au réanimateur de la volonté du patient de donner ses organes en cas de nécessité. De plus, une carte de donneur a été retrouvée dans son portefeuille.

Lors de l'entretien, les parents s'opposent catégoriquement au prélèvement, et ce, malgré les arguments que vous apportez concernant la volonté affichée du patient à faire don de ces organes.

- Face à cette situation, comment réagiriez-vous, et pourquoi ?

- *Question subsidiaire si non évoqué spontanément : A titre personnel, quel rôle accordez-vous à la famille dans le processus de prélèvement d'organes ?*
- En cas de refus des familles, y-a-t-il une réflexion collégiale sur le cas et éventuellement une ligne de conduite prévue dans votre service ?

### **3. Exploration du ressenti des coordinateurs vis-à-vis de la législation :**

- Que pensez-vous de la loi actuellement en vigueur ? (concernant le consentement présumé du donneur et la consultation obligatoire des proches ?)
- Avec l'adoption de la loi Santé et de l'amendement Touraine, la loi va changer. En quoi cela va-t-il changer votre pratique ?

- Annexe 3 : *E-mail de prise de contact avec les coordinateurs*

Madame/Monsieur,

Je suis actuellement interne d'anesthésie-réanimation, et je réalise dans le cadre d'un Master 2 de recherche au sein du laboratoire d'éthique médicale de l'université Paris Descartes, une étude interrogeant les représentations des coordinateurs d'Ile de France (médecins et infirmiers) concernant la place des familles dans le processus de prélèvement d'organes.

En tant que membre d'une coordination hospitalière francilienne, j'en appelle à votre collaboration afin de contribuer à une meilleure compréhension des problèmes éthiques que posent le consentement présumé des donneurs et l'opposition des proches.

Votre participation à cette étude consisterait à m'accorder un entretien de 30 à 60 minutes qui porterait sur divers aspects de votre pratique concernant l'abord des proches d'un patient en vue d'un prélèvement d'organes.

Par ailleurs, si vous êtes d'accord, l'entrevue sera enregistrée puis anonymisée pour son analyse. Les enregistrements ne seront accessibles qu'aux personnes travaillant sur le projet, à savoir ma directrice de mémoire et moi-même, et les retranscriptions anonymisées seront jointes aux annexes du mémoire.

Vous serez, bien entendu, tenu(e) informé(e) des résultats de l'étude, une fois celle-ci terminée.

Si vous acceptez de participer à cette recherche, je vous serai reconnaissante de me renvoyer un mail à cette adresse (ou de me contacter par téléphone) afin que nous puissions convenir d'une date de rendez-vous.

En espérant vivement votre collaboration,

Cordialement,

Raphaëlle DAVID

Interne d'anesthésie-réanimation

Master 2 d'éthique médicale

[davidraphaëlle@gmail.com](mailto:davidraphaëlle@gmail.com)

0671994163

- Annexe 4 : Grille d'analyse des entretiens

## **GRILLE D'ANALYSE POUR CHAQUE ENTRETIEN**

### **1. Données « démographiques »**

- Sexe :
- Profession :
- Ancienneté :
  - Dans la profession :
  - Dans la coordination :
- Lieu d'exercice : CHU, CHG, PSPH / Parisien, Francilien
- Conditions d'exercice :
  - Temps plein
  - Mi-temps ou temps dédié (médecins)
- Parcours professionnel:
  - Service(s) fréquenté(s) :
- Motivations :
  - Opportunité
  - Intérêt personnel
  - Evolution de carrière
  - Aspect relationnel
  - Autre :

### **2. Grille informative = point de vue sur l'institution**

- Description des pratiques selon les recommandations :
  - Préparation de l'entretien en binôme :
  - Entretien en 2 temps :
  - Annonce de l'état de mort encéphalique (médecin) :
  - Compréhension de l'EME :
  - Abord du don d'organes (coordinateur) :
  - Débriefing à distance :

Autres items :

- Aspect législatif :
  - Connaissance de la loi actuelle
  - Connaissance du changement de législation
    - Plutôt favorable
    - Plutôt défavorable

Ressenti personnel :

- Consentement présumé :
- Consultation de proches :
- Autre :

### 3. Grille de « valeurs »

- Thèmes principaux :

	Familles	Défunt	Coordinateur
Autonomie/Liberté			
Utilitarisme			
Responsabilité			
Soin/Bienfaisance			

- Autre:
  - Empathie :
  - Neutralité :
  - Interaction professionnel/proches :
  - ...
- Vécu du praticien :
  - Culpabilité :
  - Malaise :
  - Image de la profession :
  - Image du don :

Autre :

### 4. Synthèse = mise en évidence des contradictions

- Contradictions entre les thèmes du discours :
- Contradictions entre le discours officiel et la position personnelle :
- Conflits entre le comportement professionnel et l'opinion personnelle :

### 5. Autres points importants de l'entretien