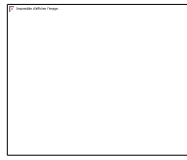




S. HENNEBICQ – Pr R. JUVIN
Pr B. LAURENT

Mme N. CARLIN



Pr F. CHAPUIS – Pr JF GUERIN

Mme F.DOIRET



Dr P. VASSAL –

Pr F. LUCHT

Diplôme Inter-Universitaire d’Ethique en Santé

« Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l’enseignement et la recherche en santé »

« La bienfaisance à l'épreuve du don d'organes »

Muriel COSTE DOUYERE

Mémoire soutenu le 08 septembre 2016

Tuteurs :

Monsieur le Docteur Jean- Philippe REY – Médecin Coordinateur, Centre Hospitalier de Valence
Madame Fabienne DOIRET – Cadre Supérieur de Santé, Hospices Civils de Lyon

REMERCIEMENTS

Au terme de ce travail, je tiens à exprimer ma gratitude et mes remerciements à toutes les personnes qui ont contribué à sa réalisation.

- Mes tuteurs de mémoire le Docteur Jean Philippe Rey et Madame Fabienne Doiret.
- Un grand merci Jean Philippe pour ta disponibilité, ton aide et ta patience. Ta collaboration à ce travail a été pour moi un vrai plaisir.
- Fabienne, vos conseils avisés, nos échanges et votre bienveillance furent d'un grand soutien dans l'élaboration de ce mémoire alors merci !

- Marlène, Marjorie, Laetitia, Corinne et Nathalie. C'est toujours avec un grand plaisir que je vous retrouve tous les matins dans le service.

- Les différents membres du jury qui auront pris le temps de lire et juger ce travail.

- Merci à Myriam pour avoir su « jongler » avec les plannings pour me permettre la réalisation de ce projet.

Je tiens également à exprimer ma profonde gratitude à JH, EH et UV.

Votre collaboration a été précieuse et a su me faire avancer dans ma réflexion.

Enfin, des remerciements plus particuliers à ma mère : ta présence et tes encouragements ont été d'un grand soutien ces derniers mois ainsi qu' à Dominique.

A Loris et surtout à mes deux garçons Clément et Gabriel.

SOMMAIRE

Remerciements.....	p 3
Glossaire.....	p 5
Introduction.....	p 6
<u>Première partie</u>	p 8

La situation du prélèvement et de la greffe d'organes en France.

1-1 : L'organisation du prélèvement en France.....	p 8
1-2 : Les chiffres en 2015.....	p 8
1-3 : La pénurie du don en France.....	p 9
1-4 : Législation.....	p 10
1-4-1 : Les lois de bioéthique.....	p 10
1-4-2 : Le consentement présumé.....	p 11
1-4-2-1 : Définition	p 11
1-4-2-2 : Les limites du consentement présumé.....	p 12
1-5 : Analyse bibliographique.....	p 13
1-5-1 : Le don.....	p 14
1-5-2 : La mort cérébrale.....	p 15
1-5-2-1 : Définition.....	p 15
1-5-2-2 : Ethique et mort cérébrale.....	p 17
1-5-3 : L'éthique utilitariste.....	p 18
1-5-4 : Le statut anthropologique du corps.....	p 19

Deuxième partiep 21

L'infirmier coordinateur de prélèvement d'organes et de tissus

2-1 : Fonction.....p 22

2-2 : L'entretien avec les proches.....p 22

2-2-1 : Approche pluri-disciplinaire..... p 23

2-2-2 : L'entretien vu comme un soin.....p 23

2-2-3 : Les difficultés rencontrées.....p 24

2-2-4 : La position de l'infirmier coordinateur.....p 24

Troisième partie.....p 26

Methodologie de la recherche

3-1 : Synthèse des entretiens.....p 28

3-2 : Discussion.....p 36

3-2-1 : L'éthique du soin.....p 36

3-2-2 : Ethique de la discussion.....p 38

3-2-3 : Les principes de bioéthique.....p 40

Conclusion.....p 44

Références bibliographiques.....p 46

Annexes.....p 50

GLOSSAIRE

ABM : Agence de la Biomédecine

CIAR : Cadre Infirmier animateur de Réseaux

DDAC : Donneur Décédé à Cœur Arrêté

EEG : Electroencéphalogramme

EME : Etat de Mort Encéphalique

FCHP : Formation des Coordinateurs Hospitaliers de Prélèvements

ME : Mort Encéphalique

PMO : Prélèvement Multi-Organes

RNR : Registre National des Refus

S R A : Service de Régulation et d'Appui

TPM : Transplant Management Procurement

ZIPR : Zone inter-régionale de Prélèvement et de Répartition des greffons

INTRODUCTION

Ma fonction d'infirmière coordinatrice de prélèvement d'organes et de tissus me conduit à rencontrer des familles fragilisées par la perte brutale d'un proche et d'aborder la question du don d'organes et de tissus. Au centre d'une tension éthique, entre respect du principe de bienfaisance et de justice, la position du coordinateur est contradictoire. Il doit répondre aux exigences sociétales (pourvoir aux besoins en greffons) tout en préservant la vulnérabilité d'une famille.

Il s'agira dans ce travail de déterminer :

- Lequel de ces deux principes prend le pas sur l'autre ou
- Si tous deux peuvent être conciliés dans le cadre d'un entretien famille.

J'ai choisi de débiter ce travail en présentant la situation du prélèvement d'organes en France et son cadre légal. Pour compléter cette première partie, il m'est apparu intéressant de questionner les principales notions que l'on retrouve lorsque le don est évoqué par une analyse bibliographique.

Puis dans une deuxième partie, je me suis intéressée à la fonction de coordinateur hospitalier de prélèvement et aux difficultés rencontrées dans le cadre de sa pratique lors des entretiens.

Enfin la dernière partie de ce travail est consacrée à ma méthodologie de la recherche. Elle consistera à la synthèse des entretiens effectués auprès de différents coordinateurs et à l'éclairage éthique que j'ai souhaité lui donner en mobilisant l'éthique du soin, de la discussion et les principes de l'éthique biomédicale.

Ma question de recherche a été élaborée dans un contexte particulier et il me semble important de rappeler qu'en France plusieurs types de prélèvements d'organes existent actuellement :

- le prélèvement sur donneur vivant.
- Le prélèvement de tissus (cornées, os, peau, valves) sur donneur cadavérique
- Le prélèvement d'organes sur donneur décédé après arrêt cardiaque (procédure dite

« DDAC », autorisée en France depuis 2005). Les donneurs potentiels sont des personnes en arrêt cardiaque irréversible après arrêt des mesures de réanimation. Seul le prélèvement de foie et de reins peut être envisagé.

- Le prélèvement multi-organes et de tissus sur donneur en état de mort cérébrale.

Le Centre Hospitalier de Valence réalise des prélèvements d'organes uniquement sur des patients en mort encéphalique et de tissus sur donneurs cadavériques.

Mon expérience en tant que coordinatrice de prélèvements n'est basée que sur ce type de prise en charge. Les autres prélèvements nécessitent des protocoles bien spécifiques et soulèvent d'autres questions éthiques.

Ma réflexion s'articulera donc autour de patients en état de mort cérébrale et non positionnés de leur vivant sur le don d'organes.

PREMIERE PARTIE

La situation du prélèvement et de la greffe d'organes en France.

1-1 : L'organisation du prélèvement en France.

L'activité du prélèvement d'organes et de la greffe est gérée par l'Agence de la Biomédecine (anciennement Etablissement Français des Greffes, qui a vu sa création suite aux modifications de la loi de bioéthique en 2004), agence publique nationale de l'Etat, qui est placée sous la tutelle du Ministère de la Santé.

Afin de garantir et de faciliter à chaque malade un accès à la greffe, l'Agence de la Biomédecine a découpé le territoire national en 4 zones : les SRA (service de régulation et d'appui) coordonnent et animent l'ensemble des acteurs impliqués dans le prélèvement et la greffe. Pour être au plus proche de ces différents acteurs chaque SRA est lui-même divisé en plusieurs zones interrégionales de répartition des greffons (ZIPR). A l'intérieur de ces ZIPR, le fonctionnement s'établit sous forme de réseau, un CHU (dit « tête de réseau ») ayant sous sa « tutelle » plusieurs hôpitaux périphériques

Le prélèvement d'organes s'articule autour de 4 entités :

- L'unité de soin, détecte le donneur potentiel, assure sa prise en charge médicale et engage auprès des proches une démarche de prélèvement.
- Les proches du défunt : seront sollicités pour témoigner du positionnement du patient.
- La coordination hospitalière : prend en charge le donneur potentiel et sa famille et assure la liaison avec l'Agence de la Biomédecine.
- L'Agence de la biomédecine : s'assure que les différentes démarches inhérentes au prélèvement soient réalisées dans le respect de la législation et des règles de bonnes pratiques. Elle assure le lien entre donneurs et receveurs en observant des règles strictes sur la gestion et l'attribution des greffons.

1-2 : Les chiffres en 2015

Devant l'élargissement des critères médicaux permettant l'inscription sur la liste nationale d'attente, le nombre de patients inscrits a doublé en l'espace de quelques années puisqu'il est

passé de 10506 personnes en 2012 à 21378 en 2015.¹ Seuls 5746 patients ont pu être transplantés en 2015². Cet écart significatif (patients inscrits/patients greffés) amène à réfléchir sur les conditions d'accès à cette liste et interroge par là même le principe de justice: difficultés d'accès à la greffe, limitations de l'âge des futurs receveurs... Comment réguler cette liste et sur quels critères?

En 2015, 3579 patients ont été recensés en mort encéphalique et 1769 donneurs ont été prélevés.³ Le taux d'opposition quant à lui reste stable avec une moyenne nationale de 32.5%.⁴

1-3: La pénurie du don en France

Alors que le nombre de patients inscrits sur la liste nationale d'attente ne cesse d'augmenter, le taux de refus lors d'une demande de prélèvement d'organes reste quant à lui toujours élevé.

Pour comprendre ces refus nous pouvons aborder plusieurs axes:

- Le contexte sociétal: la société est-elle marquée par un individualisme plus important? Le souci d'autrui s'est-il effacé devant la crise actuelle que nous traversons? Le don d'organes aurait-il perdu de sa valeur en tant que lien social? Existe-t-il une perte de confiance vis-à-vis du corps médical?
- Le manque de formation des professionnels de santé et le manque de sensibilisation face à la question du don d'organes? (Dépistage des donneurs potentiels, pratique de l'entretien famille...). Le modèle espagnol ne serait-il pas l'exemple à suivre?
- Les moyens mis en place par les pouvoirs publics semblent insuffisants pour faire connaître le don d'organes et inciter la population à se positionner : campagnes de sensibilisation sur le don peu médiatisées, modalités administratives ne facilitant pas le positionnement...
- Loi actuelle relative au don (loi Caillavet n°76- 1181 du 22 décembre 1976 relative au consentement présumé) peu ou pas appliquée: laissons-nous trop de pouvoir décisionnel aux familles lorsque le défunt n'avait pas fait connaître de son vivant sa position vis-à-vis du don?
- Plus généralement, il existe une réelle méconnaissance sur la question du don qui suscite

¹ ABM.Dossier de presse, dons et greffes d'organes :les chiffres clés 2015.http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/dp_activite-greffe2015_point_presse_fev2016.pdf, consulté le 26 mai 2016 .

² Ibid

³ Ibid

⁴ ABM.Dossier de presse, dons et greffes d'organes :les chiffres clés 2015.http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/dp_activite-greffe2015_point_presse_fev2016.pdf, consulté le 26 mai 2016 .

encore beaucoup d'a priori et de peurs. Concernant la religion, aucune des trois grandes religions monothéistes réfute l'idée du don dans la mesure où elles s'accordent toutes pour lui reconnaître une visée humaniste.

- Le don d'organes génère beaucoup de fantasmes sur l'acte en lui-même: l'idée de « dépouillement » du corps au moment de l'acte chirurgical et de morcellement de celui-ci avec la crainte de ne pas respecter le défunt entraîne souvent une opposition au prélèvement.
- La notion de « mort cérébrale » soulève quant à elle beaucoup d'interrogations y compris même parmi les professionnels de santé. La mort encéphalique est une mort « étrange » à laquelle peu de professionnels sont confrontés car elle ne représente qu'un pourcent des décès hospitaliers et qu'elle est uniquement gérée dans des milieux spécialisés (services de réanimation). Alors que dire de la population pour qui il n'existe généralement qu'une seule façon de mourir? (la mort par arrêt cardiaque). La croyance de certaines familles que le défunt ne soit pas mort et ce malgré les explications données à celle-ci entraîne une opposition au don d'organes.
- Enfin, le non positionnement du patient de son vivant sur le don reste une cause principale de refus. La responsabilité de la décision de prélèvement incombe aux proches. Et cette décision prise dans des circonstances dramatiques conduit bien souvent à un refus et à un arrêt de la démarche (dans approximativement 30 % des cas).

1-4 Législation

1-4-1:Les lois de Bioéthique

Les lois de bioéthique ont eu la difficile tâche de conjuguer la nécessité de donner un statut juridique au corps humain et de le protéger tout en autorisant l'accès à celui-ci pour permettre le développement de la transplantation.

Deux principes forts, celui de l'inviolabilité et de l'indisponibilité du corps humain (article 16-1 et 16-1-1 du code civil⁵) ont permis de guider les lois de bioéthiques du 29 juillet 1994⁶.

Afin de s'adapter aux évolutions médicales, sociétales et culturelles, ces lois ont été révisées en

⁵ Article 16-1 et 16-1-1 du code civil « chacun a droit au respect de son corps. Le corps humain est inviolable. Le corps humain, ses éléments et ses produits ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial » « le respect dû au corps humain ne cesse pas avec la mort. Les restes des personnes décédées, y compris les cendres de celles dont le corps a donné lieu à crémation, doivent être traités avec respect, dignité et décence ».

⁶ 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.

2004⁷ puis en 2011⁸. Elles ont eu pour but de déterminer un statut juridique du corps humain et de ses éléments et de fixer un cadre à l'utilisation de celui-ci.

Plusieurs lois au cours du XXe siècle ont encadré les activités d'autopsie et de prélèvements. La loi du 15 novembre 1887 prévoit qu'une personne capable puisse gérer au moyen d'un testament le sort de sa dépouille mortelle et notamment la possibilité d'en faire don à une faculté de médecine⁹. Elle est toujours en vigueur.

Puis en 1949 est votée la loi Lafay, première loi encadrant l'activité des prélèvements après décès autorisant le prélèvement des yeux en vue de greffes de cornées.¹⁰

Les années 50 voient le développement des techniques médicales permettant la greffe. Mais face à un cadre législatif pauvre, à l'augmentation des greffes, à la pénurie d'organes et pour pallier à cette insécurité juridique la loi Caillavet du 22 décembre 1976 sur le consentement présumé a été promulguée. C'est la première grande loi encadrant l'activité de prélèvements d'organes et de tissus.

Devant une activité de transplantation croissante, le législateur a choisi de s'appuyer sur le consentement présumé pour pallier au manque de greffons.

Puis viendront les lois de bioéthique du 29 juillet 1994 relatives l'une «au respect du corps humain», l'autre « au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal ». Elles précisent également le statut juridique donné au corps humain ainsi que le don et l'utilisation des produits issus de celui-ci. Trois grands principes fondent ces lois :

- le consentement (loi Caillavet de ce fait abrogée),
- la gratuité
- l'anonymat.

1-4-2 : Le consentement présumé

1-4-2-1 : Définition

En vertu des principes de solidarité et de générosité, le droit français pour encadrer l'activité des prélèvements d'organes s'est appuyé sur la notion du consentement présumé.

Il précise en effet que toute personne est considérée consentante au prélèvement d'organes si elle n'a pas fait connaître de son vivant son opposition au don d'organes.¹¹

⁷ Loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique.

⁸ Loi n°2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique.

⁹ Loi du 15 novembre 1887 sur la liberté des funérailles.

¹⁰ Loi n°49-890 du 7 juillet 1949 permettant la pratique de la greffe de la cornée grâce à l'aide de donateurs d'yeux volontaires.

¹¹ Loi n°76-1181 du 22 décembre 1976 relative au prélèvement d'organes

David Rodriguez- Arias Vailhen ¹² oppose deux types de consentement:

- Le consentement présumé (opt out), le refus du don doit être exprimé.
- le consentement explicite (opt in), la personne se positionne favorablement au don.

A partir de ces deux catégories il décrit 4 typologies de consentement:

- Le consentement explicite fort (hard opt-in): nulle personne n'est donneuse d'organes à moins qu'elle n'ait exprimé de façon explicite sa volonté de donner.

Si l'individu ne s'est pas inscrit comme donneur, ou s'il a exprimé un refus explicite au don, la famille ne peut pas révoquer cette volonté, qu'elle soit présumée ou explicite. Si l'individu s'est inscrit comme donneur, la famille ne peut pas non plus refuser le don.¹³

- Le consentement explicite faible (soft opt-in): nulle personne n'est donneuse d'organes à moins qu'elle n'ait exprimé de façon explicite sa volonté de donner. Si l'individu ne s'est pas inscrit comme donneur, la famille peut tout de même accepter le don.

Si l'individu s'est inscrit comme donneur, la famille peut tout de même refuser le don. En revanche, si l'individu a exprimé un refus explicite au don, la famille ne peut pas révoquer cette volonté.¹⁴ C'est le régime légal pratiqué au Royaume Uni.

- Le consentement présumé fort (hard opt-out): toute personne peut devenir un donneur d'organes à moins qu'elle n'ait exprimé son refus. Si l'individu n'a pas exprimé de refus, la famille ne peut pas refuser le don. S'il s'est exprimé contre le don, la famille ne peut pas révoquer cette volonté ¹⁵(cas de l'Autriche).

- Le consentement présumé faible (soft opt-out): le régime législatif français fait partie de cette dernière typologie.

1-4-2-2: Les limites du consentement présumé

Le cadre législatif imposé par le consentement présumé reste toutefois très souple pour permettre au corps médical une certaine marge de manœuvre afin de répondre au mieux au besoin des familles et à la demande croissante de greffons. En effet, si le patient n'est pas inscrit sur le

¹² Rodriguez – Arias Vailhen. Discussion sur le consentement présumé ou explicite pour le don d'organes. Avril 2009. www.ethique.inserm.fr, consulté le 16 janvier 2016.

¹³ Ibid

¹⁴ Ibid

¹⁵ Ibid

Registre National des Refus, l'équipe médicale consulte la famille pour connaître l'expression d'un éventuel refus¹⁶.

Ce sont donc les proches qui se portent garants de la parole du défunt. Mais que vaut cette parole? La loi protège-t-elle réellement le défunt dans l'expression de sa volonté?

Quelle voix entendons-nous lors de l'entretien? celle des proches ou celle du défunt? Aucun moyen n'est donné pour vérifier la véracité du témoignage, et en aucun cas il ne serait punissable légalement si celui-ci s'avérait faux.

Au final, qui consent au don lorsque le patient n'était pas positionné? La famille ou l'équipe médicale qui serait en droit d'appliquer la loi? La loi accorde t-elle un pouvoir de décision à la famille?

Aurait-elle le pouvoir de vie ou de mort sur les futurs receveurs? Ce pouvoir de décision peut-il être légitimé par la grande souffrance dans laquelle se trouve la famille ? C'est une des questions soulevées par Dumitru Spéranta: « est-il juste de rendre l'accès à une thérapie vitale aussi dépendant de l'institution familiale ? »¹⁷ « De même, la douleur terrible éprouvée par la mort soudaine d'un proche ne peut pas donner plus de droits que le chagrin prolongé de l'attente de la mort d'un être cher qui aurait besoin d'une greffe.»¹⁸

Dans notre pratique, il serait difficile voire impossible de passer outre l'avis de la famille; ce serait briser le lien de confiance qui nous relie à elle.

« Qui ne dit mot consent » Une des autres limites à cette loi renvoie au mot « consentement ».

Pour pouvoir consentir, il faut avoir été préalablement informé, or beaucoup ignorent le cadre légal des différentes modalités d'expression du refus (et notamment de l'existence du RNR).

Quant à l'expression « nul n'est censé ignorer la loi », elle me semblerait dans ce contexte-là plutôt inapproprié.

Enfin pour ceux qui auraient connaissance de ce registre, la non inscription sur celui-ci ne signifie pas systématiquement une adhésion à la démarche de don.

Ce « silence » a aussi une signification et il faut prendre garde aux interprétations que la loi pourrait autoriser.

1-5: Analyse bibliographique

Il me paraissait intéressant pour éclairer la problématique soulevée de débiter par deux définitions: celles du don et de la mort encéphalique. Puis de mettre en perspective cette question

¹⁶ Art.1232-1. Loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique.

¹⁷ Spéranta Dumitru. Consentement présumé, famille et équité dans le don d'organes. Revue de métaphysique et de morale. 2010/3 ; 67: 341-54.

¹⁸ Ibid

de recherche avec l'éthique utilitariste et enfin d'avoir un point de vue anthropologique sur le statut du corps humain.

1-5-1:Le don

Maurice Godelier décrit le don comme « un acte volontaire, individuel ou collectif, qui peut ou non avoir été sollicité par celui, celles ou ceux qui le reçoivent ». ¹⁹

Comment appliquer cette définition à la question du don d'organes puisque donner suppose un acte volontaire? Comment un patient décédé (non positionné de son vivant) peut-il faire « don » de ses organes?

« Don » plus que « prélèvement » d'organes? En effet, d'un point de vue de la communication le mot « don » revêt une connotation plus altruiste, généreuse là où le mot « prélèvement » évoque la technique alors qu'il semblerait plus approprié à la situation. Y aurait-il une confusion volontaire de vocabulaire de la part du législateur pour rendre l'idée du don plus acceptable d'un point de vue sociétal?

Le don d'organes est vu comme un acte de solidarité, de générosité entre les individus. Mais dans la mesure où il repose sur un acte volontaire du donneur, dans quelle mesure l'attribuer au patient décédé ? L'argument de générosité souvent imputé au patient décédé dans le discours des coordinateurs ne serait-il pas un argument sans fondement pour influencer une famille d'adhérer à la demande de prélèvement d'organes?

« Donner-recevoir-rendre », les 3 maillons obligatoires sans lesquels le don ne peut exister selon Marcel Mauss. Comment cette théorie pourrait-elle s'appliquer à la question du don?

Prenons l'exemple d'un patient positionné de son vivant sur la question du don et souhaitant faire don de ses organes après son décès. Les organes du défunt pourraient rentrer dans la catégorie des dons de types non antagonistes. Ces dons décrits par Marcel Mauss et cité par Maurice Godelier dans son ouvrage l'Enigme du don sont décrits de la manière suivante:

Ce qu'ils échangent ce n'est pas exclusivement des biens et des richesses, [...] des choses utiles économiquement, ce sont avant tout des politesses, des festins, des rites, des services militaires, des femmes, des enfants, des danses, des fêtes, des foires, dont le marché n'est qu'un des moments et où la circulation des richesses n'est qu'un des termes d'un contrat plus général et plus permanent²⁰.

Ce type de dons portent sur des biens symboliques (les organes porteurs de vie en sont un parfait exemple) et aucun contre-don ne peut suffire à rembourser la dette pour celui qui a reçu.

Ils engendrent des dettes complexes entre les différents individus permettant ainsi au lien social de se créer.

¹⁹ Godelier M. L'énigme du don. Paris : Flammarion ;2008. p20.

²⁰ Ibid p 57.

Pour Marcel Mauss le don, pourvu d'une force spirituelle qui fait l'esprit de l'objet perçu, doit nécessairement retourner au premier donateur.

Ce serait une des raisons pour lesquelles le receveur doit rendre à son tour « les choses données ont une âme qui les pousse à revenir vers la personne qui les a d'abord possédées et données »²¹. Comment le receveur dans le cadre du prélèvement d'organes peut-il rendre à un défunt? Cela le mettrait en état de dette perpétuelle, engendrant ainsi un sentiment de culpabilité, sentiment souvent vécu par celui-ci.

Maurice Godelier en s'appuyant sur la théorie du don développée par M. Mauss présente une définition différente des dons de type non agonistiques. Celle-ci conviendrait peut-être mieux à la question du don d'organes puisque que je cite « la chose ou la personne donnée n'est pas aliénée. Donner c'est transférer une personne ou une chose dont on cède « l'usage » mais non la propriété. De ce fait, un don crée une dette qu'un contre-don équivalent ne peut annuler. La dette oblige à redonner mais redonner n'est pas rendre ; c'est donner à son tour. »²²

« C'est *donner à son tour* »: peut-être est-ce là une des raisons qui poussent des patients greffés à s'engager dans des associations, à « donner » du temps pour militer en faveur du don et partager leur vécu de la transplantation. C'est une manière pour eux de remercier leur donneur et d'alléger le poids de la culpabilité. Recevoir est un exercice difficile, encore plus lorsque le don reçu renvoie à la mort, à la souffrance.

Alors que pour Marcel Mauss l'obligation de rendre était la plus forte des 3 conditions du don, Jacques T Godbout adopte quant à lui une vision différente « L'obligation de recevoir est généralement la plus forte des trois obligations et la plus universelle- plus que celle de donner et plus que celle de rendre. N'est-ce pas elle, après tout, qui génère cette obligation de rendre ?²³

1-5-2 : La mort cérébrale

1-5-2-1 : Définition

C'est en 1959 qu'en France est décrit pour la première fois le concept de coma dépassé par les Professeurs Goulon et Mollaret. Cette nouvelle définition de la mort (mort cérébrale ou mort encéphalique) est devenue légale par la circulaire Jeanneney du 24 avril 1968. Elle est définie comme la destruction totale et irréversible du cerveau dans sa totalité ainsi que du tronc cérébral. Le diagnostic de la mort cérébrale et son attestation suivent une procédure rigoureuse et sont encadrés par la loi de Bioéthique n°94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des

²¹ Godelier M. L'énigme du don. Paris : Flammarion ;2008. p 25.

²² Godelier M. L'énigme du don. Paris : Flammarion ; 2008. p 68.

²³ Godbout J T. Le don, la dette et l'identité. http://classiques.uqac.ca/contemporains/godbout_jacques_t/don_dette_identite/don_dette_identite.html, consulté le 15/12/2015.

éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal.

Pour ce faire, un examen clinique du patient est réalisé au préalable, où il sera attesté de la disparition de l'ensemble des réflexes du tronc cérébral. Puis un examen para clinique sera effectué pour confirmer l'examen clinique et objectiver la mort cérébrale.

En France, deux examens peuvent être réalisés: soit 2 EEG enregistrés à 4h d'intervalle ou un angio scanner cérébral avec injection d'un produit de contraste.

Le compte rendu de l'examen choisi doit être circonstancié et signé par l'opérateur et le procès de constat de mort signé par deux médecins.

La mort cérébrale n'existe pas dans la nature. Elle n'est permise que grâce à la technique médicale. Le maintien de cet état ne peut se faire uniquement dans les services de réanimation ou d'urgences. Les critères neurologiques fixant la mort cérébrale opèrent un changement de paradigme dans l'approche de la mort. En effet, l'arrêt cardio-respiratoire et les signes physiques l'accompagnant restent encore pour beaucoup le moyen de constater le décès. « Les savoirs profanes indiquent souvent que le cœur reste un organe qui marque le passage de la vie à trépas, celui qui arbitre les frontières du vivant et de la mort »²⁴. Les signes de la mort sont concrets, observables. Et ils doivent l'être pour que ce décès soit compréhensible.

C'est une des difficultés que les équipes médicales rencontrent lors des entretiens avec les familles. L'heure de la mort est médicalisée puisqu'elle s'établit sur l'interprétation qui est faite de l'examen paraclinique.

Annoncer un décès alors que le patient manifeste encore des signes de vie (présence d'un tracé cardiaque sur le scope de surveillance, corps chaud, teint rosé...), voilà un paradoxe engendré par la mort encéphalique. Il existe un décalage entre le discours médical et ce que peut observer la famille sur l'état de son proche.

Ce discours suscite doute et méfiance. « Est-il vraiment mort? Êtes-vous sur? » sont des questions fréquemment posées lors des entretiens.

Pour comprendre la réalité de la mort cérébrale et accepter que le prélèvement soit évoqué, le temps joue un rôle important. Il en va de l'adhésion de la famille à la démarche de don. Or comme le souligne Claire Boileau « ce temps médical n'est pas le temps social habituellement dévolu à la mort »²⁵.

La temporalité est vécue de manière différente. La famille a besoin de temps pour comprendre, accepter la situation alors que du côté des équipes le temps est à l'urgence.

²⁴ Boileau C. Une mort si particulière: mort cérébrale et don d'organes. EMPAN.2015/1 ;97: 83-88. http://www.cairn.info/article_p.php?ID_ARTICLE=EMPA_097_0083, consulté le 20 octobre 2015.

²⁵ Ibid

Il faut évaluer le donneur potentiel, organiser rapidement le prélèvement car bien souvent la mort encéphalique entraîne un état précaire chez le patient que les techniques de réanimation ne peuvent suppléer au-delà d'un certain temps (difficilement évaluable).

1-5-2-2 : Ethique et mort cérébrale

Cette définition de la mort connaît quelques opposants parmi certains philosophes et sociologues et nous pouvons citer J. Ziegler dont les propos sur le rapport de Harvard restent virulents et font part d'un extrémisme plus que douteux puisqu'il n'hésite pas à comparer les médecins à des « thanatocrates » dont la pratique pouvait faire penser à celle exercée sous le régime nazi. « Le nouvel impérialisme médical s'instaure par la violence. Une classe de thanatocrates naît, gérant la mort des autres selon des normes techniques dont elle détient elle-même la définition et le contrôle »²⁶. « Rien, absolument rien, dans l'appareil conceptuel des thanatocrates contemporains, ne permet d'exclure a priori l'avènement d'une thanatopraxis semblable à celle pratiquée par la barbarie nazie »²⁷.

H Jonas quant à lui adopte un ton beaucoup plus pondéré concernant le concept de mort cérébrale. Ce concept engendrerait selon lui une vision dichotomique entre le corps et l'esprit. L'âme qui forgerait l'humain siégerait uniquement dans le cerveau, le reste du corps étant seulement une somme d'organes à la solde de celui-ci. H. Jonas s'oppose à cette vision-là « Nier au corps extra-cérébral sa participation déterminante à l'identité de la personne est une ineptie. Mon corps est de façon aussi unique le corps de mon cerveau et celui de personne d'autre (cf. mes empreintes digitales). Si ce n'était pas le cas, comment un homme pourrait-il aimer une femme et pas seulement son cerveau ».²⁸

« Primum non nocere » : premier devoir de tout médecin.

La mort cérébrale opère une difficile bascule entre ce qui est légale de ce qui ne l'est pas. Sa constatation est laissée à la libre appréciation du médecin puisque la confirmation se fait sur une interprétation para-clinique.

Dans la mesure où dans ce contexte précis la mort ne se définit pas par elle-même mais est déterminée par le médecin, nous nous trouvons face à un risque de transgression.

Hans Jonas marqua d'ailleurs la controverse autour de la mort encéphalique en précisant que le

²⁶ Ziegler J. Les vivants et la mort. Essai de sociologie, cité par Schwering K L: La mort n'est plus ce qu'elle était. Redéfinition de la mort et transgression. Champ psy. 2009/3 ; 55: 145-61. http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=CPSY_055_0145, consulté le 20 octobre 2015.

²⁷ Ibid

²⁸ Jonas H. Technik, medizin und Ethik. 1985, cité par Verspieren P: Confusions et débats autour de la « mort encéphalique ». Laennec. 2010/4; tome 58, 8-20. <http://www.cairn.info/revue-laennec-2010-4-page-8.htm>, consulté le 20 octobre 2015.

patient devait avoir la certitude que le médecin ne deviendrait jamais « *son bourreau* » dans cet état nouvellement qualifié de mort, dénommé autrefois vie pendant des millénaires (Jonas, 1985) ». ²⁹

Il est également reproché au concept de mort cérébrale une visée utilitariste, le patient devenant un moyen utile à d'autres fins. Le législateur et le corps médical auraient redéfini les critères de la ME pour permettre le développement de la transplantation tout en se cachant derrière l'argument de ne pas prolonger inutilement la vie d'un patient en coma dépassé, limitant ainsi les souffrances de celui-ci et de sa famille. « Or la deuxième raison invoquée par le rapport de Harvard est la possibilité du prélèvement d'organes non subordonnée à cette raison première d'un souci pour le patient, mais qui répond à d'autres impératifs qui n'ont plus rien à voir avec la motivation première qui était, rappelons-le, de proposer une nouvelle définition de la mort pour soulager le patient et ses proches ». ³⁰

1-5-3: L'éthique utilitariste

En préambule de la Constitution du 27 octobre 1946, il est dit dans l'article 11 que la Nation « garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs » ³¹.

En France, pour l'année 2015, 21464 personnes étaient inscrites sur la liste nationale d'attente. Seuls 5746 ont eu la chance de bénéficier d'une transplantation d'organes. ³²

En vertu de l'article 11 de la Constitution et face à la pénurie actuelle d'organes comment l'Etat peut-il remplir ses obligations afin que la greffe ne devienne plus un privilège mais un droit? L'éthique utilitariste développée par John Stuart Mill peut-elle justifier que l'on dispose du corps d'autrui, transgressant ainsi le principe d'inviolabilité du corps humain dans l'intérêt thérapeutique d'un ou plusieurs patients?

« Mill nous dira que le mot « utilitarisme » doit être conservé pour désigner uniquement le principe de l'utilité, c'est-à-dire le principe du plus grand bonheur pour le plus grand nombre » ³³.

Nous pourrions trouver un début de réponse à travers l'exemple pris d'un vol de médicament pour

²⁹ Quéré R. Enjeux éthiques des prélèvements d'organes et de tissus : vers un utilitarisme de la mort ? *Traité de Bioéthique*. 2010, 657-70. http://www.cairn.info/article.php?ID_ARTICLE=ERES_HIRSC_2010_02_0657, consulté le 20 octobre 2015.

³⁰ Ziegler J. Les vivants et la mort. *Essai de sociologie*, cité par Schwering K L: La mort n'est plus ce qu'elle était. Redéfinition de la mort et transgression. *Champ psy*. 2009/3 ;55, 145-61. http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=CPSY_055_0145, consulté le 20 octobre 2015.

³¹ <http://www.conseil-constitutionnel.fr/conseil-constitutionnel/francais/la-constitution/la-constitution-du-4-octobre-1958/preambule-de-la-constitution-du-27-octobre-1946.5077.html>, consulté le 28 novembre 2015.

³² <http://www.dondorganes.fr/101-infographie-sur-les-chiffres-cles>, consulté le 28 novembre 2015.

³³ Mill J.S. *L'utilitarisme*. Flammarion ;1988, cité par Hieu P : *Introduction à la morale utilitariste de John Stuart Mill*, Nantes ; 2012.

sauver un patient. A titre exceptionnel, manquer aux principes de justice peut se justifier et serait même un devoir. Ici la transplantation (acte rare) peut justifier la transgression du principe d'inviolabilité dans la mesure où plusieurs vies peuvent être sauvées. « Pour sauver un malade dans l'urgence, il n'est pas seulement possible mais c'est un devoir social de voler des médicaments que l'on aurait pas à sa portée. Ainsi, dans certains cas, violer les maximes générales de justice est un devoir social d'une haute importance ».³⁴

Même si cela s'avère nécessaire, le positionnement sur la question du don relève de son propre choix. Chacun est libre de le faire ou non.

Nous pouvons, malgré tout, souligner l'existence d'une tension entre les respects des libertés de chacun et contribuer au bonheur du plus grand nombre.

Mais nous pouvons légitimement nous poser la question de savoir s'il est juste de penser le patient comme un moyen utile à d'autre fin ? Ne serait-ce pas aller contre la morale kantienne dont l'impératif catégorique est le suivant : « agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre toujours en même temps comme une fin, et jamais comme un moyen. »³⁵

Peut-on parler d'un utilitarisme de la mort lorsque le don d'organes est évoqué ? Le don apporte sans conteste des bénéfices chez les receveurs mais nous pouvons nous autoriser à le penser pour les familles de donneurs. Il n'est pas rare en effet, d'entendre dans le discours des familles que le don d'organes pourra permettre de donner un sens à cette mort, allégeant peut-être ainsi le poids du drame vécu.

Mais, à contrario, que dire aux familles pour qui le prélèvement revêt une importance capitale que celui-ci ne pourrait avoir lieu car le patient n'est pas éligible au don .

Que donner à penser à ces famille que le corps de leur proche n'est plus utile et qu'aucun sens à cette mort ne sera donné ?

1-5-4 : Le statut anthropologique du corps

Le prélèvement multi- organes pose la difficile question du statut symbolique du corps humain et de savoir si tous accès à ce corps une fois mort relève de la profanation.

« La condition humaine est corporelle, la présence au monde se tisse dans la chair. Le statut donné au corps est la pierre de touche du statut du sujet, et au-delà de celui du corps quand la mort a frappé. Toute altération de la part corporelle de l'homme est une altération de soi »³⁶

³⁴ Mill J.S. L'utilitarisme. Flammarion ;1988, cité par Hieu P : Introduction à la morale utilitariste de John Stuart Mill, Nantes ; 2012.

³⁵ www.ac-grenoble.fr/PhiloSophie/logphil/textes/textesm/Kant7.htm, consulté le 28 novembre 2015.

³⁶ Le Breton D. Le cadavre ambigu : approche anthropologique. L'esprit du temps : études sur la mort. 2006/1 ;129 :p 80

« Savoir si le corps n'est qu'un objet indifférent après la mort ou s'il demeure l'homme est une interrogation sans issue ».³⁷

Lors du prélèvement, le défunt revêt-il le statut de cadavre pour légitimer son accès au corps et réduire le sentiment de profanation?

Et une fois celui terminé, le cadavre retrouve-t-il son statut d'Homme au travers les rituels de la toilette permettant ainsi de le restaurer dans sa dignité et son humanité?

Quelles représentations du défunt donnons-nous à voir aux familles au cours de la prise en charge d'un donneur potentiel? Il existe parfois une confusion tant dans le vocabulaire utilisé que les attitudes émanant des équipes médicales lors de la réanimation du patient pour un prélèvement : Le discours des équipes est double puisque le patient est à la fois patient mais également défunt. En réanimation, il fait l'objet de tous les soins. Mais en entretien, le patient est représenté comme une somme d'organes qu'il faut absolument préserver en vue du don. C'est une réanimation d'organes qui est entreprise et non de personne.

Nous offrons à ces familles une vision morcelée du corps de leur proche. Oter l'affect et présenter le corps comme une machine pour s'autoriser la question du prélèvement. « Le prélèvement ne se conçoit en effet qu'à partir de la décision de faire du corps une chose, de le déshumaniser dès lors que la mort a frappé. Associés à une vision mécanique du corps humain, les organes sont alors perçus comme les éléments détachables et mutuellement interchangeables d'une structure humaine.»³⁸

Il n'y a pas que la manière, dont le corps est appréhendé lors d'un prélèvement, qui suscite nombre d'ambiguïtés. La définition même de la mort dans ce contexte-là est source d'interrogations et de confusions tant du côté des familles que chez certains professionnels de santé. Le PMO a redéfini le concept de mort au travers la notion de mort cérébrale.

³⁷ Ibid p 88

³⁸ Le Breton D. Le cadavre ambigu : approche anthropologique. L'esprit du temps : études sur la mort. 2006/1 ;129 p 88

DEUXIEME PARTIE

L'infirmier coordinateur de prélèvement d'organes et de tissus

Il n'existe à ce jour aucune formation diplômante venant sanctionner la fonction d'infirmier coordinateur de prélèvement d'organes et de tissus. A l'issue d'une certaine expérience acquise dans un service de réanimation, d'urgences ou au bloc opératoire, l'infirmier a la possibilité d'intégrer une équipe de coordination hospitalière. La formation du nouvel arrivant sera essentiellement faite sous forme de compagnonnage, assurée par des infirmiers coordinateurs plus expérimentés.

Après quelques mois passés au sein de la coordination, l'Agence de la Biomédecine propose une formation venant consolider la pratique. La FCHP (formation des coordinateurs hospitaliers de prélèvement anciennement appelée TPM³⁹) reprend par le biais d'ateliers pratiques et théoriques sur 5 jours les différents aspects du prélèvement. C'est aussi l'occasion pour les coordinateurs de partager leurs expériences et difficultés rencontrés au sein de leur unité.

Aucun texte n'oblige l'infirmier à suivre cette formation mais elle est fortement recommandée. Il existe cependant pour l'organisation du prélèvement, un texte légal de référence s'appuyant sur les règles de bonnes pratiques relatives au prélèvement d'organes⁴⁰.

D'autres formations sont dispensées par l'ABM mais sont onéreuses, ce qui est souvent un motif de refus invoqué par les Etablissements lorsque celle-ci sont demandées par les équipes.

Il serait alors légitime de se demander pourquoi il existe un manque de reconnaissance venant du législateur de cette fonction alors même que les coordinations hospitalières sont des unités fonctionnelles au sein de leur Institution.

De plus, dans les équipes de coordinations « jeunes » et ou à faible activité de prélèvement, le tutorat peut s'avérer délicat. Comment un tuteur ayant peu d'expérience et formant un nouvel arrivant peut-il assurer une formation de qualité sans mettre en difficulté le jeune coordinateur, l'équipe de réanimation et sans risquer d'éventuelles incidences sur la prise en charge de la famille du donneur. Le nouveau coordinateur se retrouve alors peu armé pour organiser et gérer un prélèvement d'organes engageant ainsi sa responsabilité et pouvant mettre à mal toute la chaîne du

³⁹ Transplant Procurement Management :formation élaborée par les équipes de prélèvement espagnol et adaptée au pays reprenant le concept.

⁴⁰ Arrêté du 29 octobre 2015 portant homologation des règles de bonnes pratiques relatives au prélèvement d'organes à finalité thérapeutique sur personne décédée.

prélèvement.

2-1:Fonction du coordinateur

Le rôle du coordinateur consiste à prendre en charge le donneur potentiel dès son signalement à l'entrée dans le service de réanimation.

- Il vérifie en étroite collaboration avec le médecin réanimateur l'absence de contre-indications éventuelles au prélèvement: appel au médecin traitant, consultation du dossier médical...
- Il s'assure également que les procédures concernant la confirmation de la mort encéphalique soient bien respectées.
- Il effectue les examens sanguins concernant la compatibilité (HLA , groupage ABO) et la sécurité sanitaire (virologie) et fait le lien entre la réanimation , l'Agence de la Biomédecine, l'administration de l'hôpital et les services judiciaires (en cas d'obstacle médico-légal).
- Une fois la validation du dossier par l'ABM et à la répartition des organes, l'infirmier programme le bloc opératoire, organise le transport des équipes chirurgicales, supervise le prélèvement, le conditionnement et la traçabilité des greffons.
- En fin de bloc opératoire, il s'assure de la restauration « ad intégrum » du corps du défunt et participe à la toilette mortuaire et à l'habillage en réanimation.

Si la partie technique au décours d'un prélèvement d'organes occupe une place importante, il y a bien un aspect du prélèvement qu'on ne saurait négliger, à savoir l'accompagnement de la famille. Il est le fil conducteur de tout le prélèvement et fait la richesse de notre fonction.

L'entretien au cours duquel l'équipe de la coordination recueillera le positionnement du patient au travers du témoignage des proches est le point de départ de la transplantation.

2-2: L'entretien avec les proches

L'entretien est centré sur deux objectifs:

- Annoncer le décès du patient et
- Recueillir le positionnement du défunt sur le don.

Mais il est avant tout à envisager comme une rencontre avec une famille fragilisée par le drame vécu. Elle l'est d'autant plus que l'évènement ayant entraîné le décès du patient est arrivé le plus souvent de manière brutale.

La famille se trouve donc dans une fragilité émotionnelle et dans une position de grande vulnérabilité.

Il revient donc à l'équipe médicale de considérer l'entretien comme un soin à travers l'accompagnement qui lui sera proposé.

2-2-1: Approche pluri-disciplinaire

La prise en charge de la famille se fait généralement en deux étapes.

- La première a lieu dès l'admission du patient en réanimation.

Un premier entretien est réalisé par le médecin réanimateur ayant en charge le patient et en présence de l'équipe para médicale (infirmier et aide-soignant). La sévérité des lésions ainsi que l'absence d'espoirs thérapeutiques est annoncé par le médecin.

L'équipe paramédicale se chargera des formalités administratives, répondra aux questions « pratiques » et accompagnera la famille au chevet de son proche. Au besoin et si cela s'avérait nécessaire, la présence d'une psychologue peut être requise. Ce premier entretien permet à la famille d'appréhender la violence de la situation et de les préparer à une évolution tragique.

- La deuxième étape concerne l'abord des proches en vue du don⁴¹.

Il revient tout d'abord au médecin d'annoncer le décès du patient. C'est ensuite à la coordination d'aborder la question du don et de recueillir le témoignage. Il est à mon sens juste de respecter une certaine étanchéité dans les rôles attribués au médecin et au coordinateur bien que tous deux soient complémentaires. Ce n'est pas la même personne qui annonce le décès et qui évoque le prélèvement. En procédant ainsi, on limite le risque d'amalgames et les conflits d'intérêts pouvant être un frein à l'adhésion de la démarche de prélèvement.

Par la suite des explications sont données à la famille sur les différentes étapes du prélèvement et sur les démarches administratives inhérentes au décès.

2-2-2 : l'entretien vu comme un soin

⁴¹ Agence de la Biomédecine, Recommandations sur l'abord des proches de sujet en état de mort encéphalique en vue d'un prélèvement d'organes et de tissus, avril 2007.

Rencontrer une famille c'est se mettre dans une double perspective de soin.

Comme un soin, l'entretien se prépare. Bienveillance, écoute et empathie doivent le guider. Il ne laisse pas de place à l'improvisation. L'équipe médicale et la coordination se réunit au préalable pour refaire un point sur la situation médicale et familiale du patient, anticiper d'éventuelles difficultés....

A ce propos, dans son ouvrage Danie Maroudy établit un canevas ainsi qu'une check-list pouvant aider les équipes à préparer l'entretien.(informations relatives au patient, à la famille...).

Quel que soit la réponse apportée à la demande de prélèvement, la famille est assurée d'un accompagnement. L'accompagnement s'inscrit dans une démarche éthique.

Penser l'entretien comme une continuité de la vie, c'est aussi l'inscrire dans une perspective soignante. C'est en effet au travers de cet accompagnement et au cours de cette rencontre que la greffe pourra être envisagée. L'entretien est le point de départ qui mène à la transplantation. Ces deux processus sont indissociables.

2-2-3 : les difficultés rencontrées

Si l'entretien est vécu comme une source de stress pour les proches du patient, il l'est également du côté de l'équipe soignante et de la coordination.

Porteur d'une sombre nouvelle, l'équipe doit faire face à une famille effondrée, traumatisée par la situation. C'est une rencontre où se confrontent la violence de l'annonce, le désespoir et parfois la colère. Les équipes se retrouvent parfois en difficulté et peu armées pour affronter des situations émotionnelles intenses où la transition avec le don peut amener à certains écueils occasionnant un refus à la demande de prélèvement.

Faut-il toujours aborder la question du don d'organes ? Certains professionnels pensent que dans des situations où la charge émotionnelle est intense, poser la question du don peut être malvenu et occasionner une souffrance supplémentaire pour la famille.

Se poser cette question, c'est remettre, à mon sens, en cause sa légitimité de soignant. Or, il ne faut pas oublier que le prélèvement et la greffe ont une finalité thérapeutique et qu'elle s'inscrit dans une perspective soignante.

Certes la démarche d'entretien est singulière, complexe, dérangeante, stressante et, si l'on n'y prend garde, elle trouble l'esprit. [...] Seules la nécessité et la valeur du but poursuivi rendent supportable le poids de la tâche. Permettre valablement le don et le prélèvement par un entretien intègre est dans l'ordre de la bienfaisance. L'équipe soignante qui œuvre pour le don d'organes est au centre d'une humanité en souffrance ont l'essentiel est menacé. Elle trouve là sa légitimité.⁴²

⁴²Maroudy D. Don d'organes en situation de mort encéphalique. Manuel pour l'entretien avec les familles. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2014. p8.

2-2-4 : la position de l'infirmier coordinateur

Elle est ambivalente et animée par des tensions éthiques puisque le coordinateur se trouve pris entre deux vulnérabilités : celle des familles éprouvées par la perte de leur proche et celle des futurs receveurs pour lesquels le greffon représente le dernier espoir thérapeutique.

Notre attention première est centrée sur la famille et la question du don peut alors paraître secondaire.

Mais que dire de ces futurs receveurs tout aussi vulnérables que la famille rencontrée ?

Les futurs greffés devraient-ils être au final notre première préoccupation pendant l'entretien alors même que nous nous trouvons de toutes les façons dans une situation inéluctable ?

Peut-on se projeter dans « l'après » avec ces patients en attente de greffe alors qu'au même moment se tient face à nous une famille dans la douleur ?

Que penser de la douleur des trois, quatre familles qui verront la perte de leur proche par manque de greffons ? Quel calcul ?

Un même moment vécu et deux temps à penser : le temps de la famille d'abord puis celui des receveurs.

Et si les priorités s'inversaient ?

Dans le contexte actuel de pénurie d'organes et dans le respect de sa mission, l'infirmier coordinateur peut-il influencer la décision de la famille en utilisant sa vulnérabilité et en niant son autonomie ?

Peut-on mettre en place des stratégies de communication lors de l'entretien pour faciliter l'adhésion de la famille à la démarche de don ?

Quels principes respecter en priorité entre le principe de bienfaisance et celui de justice ?

Quelles valeurs privilégier ? Celles du soignant (dans le cadre de sa mission de coordinateur et ce pourquoi il est formé ?). Celles liées au don d'organes (dans l'intérêt des receveurs) ou les valeurs inhérentes à la famille (respect de sa dignité) ?

Pour remplir sa mission d'infirmier coordinateur, jusqu'où aller sans manquer à son principe de bienfaisance face aux proches du donneur potentiel ?

TROISIEME PARTIE

Méthodologie de la recherche et discussion

Pour traiter ma question de recherche, j'ai fait le choix de rencontrer deux infirmiers coordinateurs et un médecin réanimateur afin d'interroger leurs positionnements face aux proches du donneur potentiel.

Les entretiens semi directifs que j'ai menés m'ont paru être la méthode de recherche la plus pertinente dans la mesure où je souhaitais travailler sur leur ressenti face à ces familles.

Les coordinateurs interrogés se sont livrés avec honnêteté et ont pu me faire part également parfois d'une demande de précisions face à certaines questions, notamment :

- Le contexte puisque EH m'a demandé de préciser si le donneur potentiel était un mineur ou un majeur.

- L'état de choc qui est pour moi dans la question concernée un état de sidération.

- La confusion entre authenticité et honnêteté.

Le thème des entretiens investiguait la posture de l'infirmier coordinateur. J'ai souhaité savoir si au cours de la rencontre avec la famille et lorsque le défunt n'était pas positionné sur le don, ces professionnels avaient un discours neutre ou au contraire par leurs attitudes, leurs explications, cherchaient-ils à influencer la réponse des proches ?

J'ai également voulu connaître quelles représentations ils avaient de leur travail : comment voyaient-ils leur fonction ? Était-elle avant tout tournée vers la famille du défunt ou au contraire du côté des receveurs potentiels ?

Le choix des professionnels (deux infirmiers coordinateurs et le médecin réanimateur) a été réalisé selon trois critères :

- l'ancienneté dans la pratique de leur fonction:
 - JH infirmier coordinateur depuis 9 ans
 - UV médecin réanimateur depuis 16 ans
 - EH infirmière coordinatrice depuis 14 ans

- le site choisi a une activité importante en terme de PMO puisqu'il s'agit d'un CHU.

Les infirmiers coordinateurs rencontrés exercent sur des sites différents du mien et ont donc parlé librement. Leur expérience conséquente dans la pratique des entretiens (famille en vue d'un prélèvement d'organes) vient de leur ancienneté dans leur fonction et de leur activité importante de prélèvements, ce qui a pu apporter « une crédibilité » et une qualité à leurs témoignages.

- La proximité géographique

Concernant le médecin réanimateur, il n'occupe pas la fonction de médecin coordinateur. Mais son expérience, son engagement fort sur la prise en charge des donneurs potentiels et son point de vue plutôt « tranché » sur la question du don, ont fait de lui, à mon sens, un choix pertinent pour les entretiens.

Les personnes rencontrées ont su se montrer disponibles rapidement après un premier contact par mail. Dans celui-ci il leur a été précisé le thème général de ma question de recherche, la durée estimée des entretiens et leur enregistrement.

Les entretiens se sont déroulés dans les locaux des différentes coordinations et ont été enregistrés.

Ils ont duré pour :

JH : 46 min

EH : 31 min

UV : 32 min

Un questionnaire comportant onze questions semi ouvertes a été élaboré (4 propositions de grilles ont été faites et ont été successivement corrigées par mes deux tuteurs pour élaborer celle qui a servi), testé (auprès de mon médecin coordinateur et d'une infirmière coordinatrice) puis utilisé.

Pour le traitement des données les questions ont été synthétisées une à une par chacun des coordinateurs.

En préambule de mes entretiens j'ai indiqué :

- le sujet de ma recherche : positionnement du coordinateur lors des entretiens famille en vue d'un don d'organes.
- Les thèmes abordés : influence de la décision / authenticité.
- Le contexte :
 - entretien famille en vue d'un prélèvement multi organes
 - entretien famille pour l'annonce de la sévérité du pronostic réalisé au préalable par l'équipe de

réanimation, voire mort cérébrale déjà évoquée

- défunt non positionné de son vivant sur la question du don d'organes.

Des difficultés ont été rencontrées dans ce travail méthodologique notamment dans l'élaboration du questionnaire qui malgré les différentes corrections qui lui ont été apportées, est apparu par moment imprécis sur certaines questions.

L'entretien semi directif a cet avantage de pouvoir permettre une liberté de parole mais cette dernière m'a également mise en difficulté pour recentrer les propos et m'a parfois fait perdre le fil de l'entretien.

Seuls 3 entretiens ont été effectués ; leur contenu et synthèse ne sauraient donc être représentatifs de la pratique et du positionnement de l'ensemble des coordinateurs lors des entretiens.

3-1 : Synthèse des entretiens

Question 1 :

En quelques mots pouvez-vous décrire votre état émotionnel juste avant d'aborder une famille en vue d'une démarche de don ? Est-ce pour vous l'étape la plus difficile dans l'organisation d'un prélèvement ? Quelles valeurs du don mettez-vous en avant ? Quelle est votre position dans cette demande ?

L'entretien est un moment de tension pour les coordinateurs interrogés. Il demande de la préparation. Il est nécessaire en effet que l'entretien avec la famille soit préparé en amont avec l'équipe médicale et la coordination et que les personnes présentes lors de la rencontre soient au clair avec la démarche de prélèvement.

L'accueil de la famille lors de l'entrée du patient en réanimation est une étape importante puisque c'est à ce moment que les premiers liens se créent et qu'une relation de confiance peut s'instaurer.

La sévérité des lésions ainsi que l'absence d'espoir thérapeutique doivent être annoncés pour qu'elle puisse se préparer à l'inéluctable. Comme le souligne JH, les entretiens familles ne se déroulent jamais de la même manière. Même avec de l'expérience et de bonnes relations avec les proches, l'équipe doit faire preuve d'attention et de concentration.

EH souligne la nécessité de mettre à distance ses émotions et de rester « professionnelle » par rapport à la famille.

Tous trois s'accordent à dire que c'est de loin la partie la plus difficile lors d'un PMO car elle est

difficilement maîtrisable et que, le moment de l'entretien est chargé d'émotions intenses dont le caractère est souvent négatif. Le reste n'est qu'une mise en place de recommandations techniques et pratiques ⁴³.

UV souligne également la notion de la temporalité. En effet souvent l'abord du prélèvement se fait rapidement après l'annonce du décès. Cet enchaînement est souvent compliqué pour les proches encore choqués par l'annonce « c'est le problème de la temporalité, le fait d'annoncer le décès, puis derrière très vite la demande de don d'organes. Ça me paraît être l'étape la plus difficile. Le reste après c'est plus technique, plus de l'organisationnel, c'est moins difficile »⁴⁴

Concernant la mise en avant des valeurs positives du don j'ai souhaité savoir si les coordinateurs interrogés faisaient la promotion du don d'organes pour influencer la décision de la famille.

Aucun des 3 ne met en avant des valeurs positives pour influencer la famille. /

Seul le but du prélèvement est rappelé.

Pour JH, en revanche il est important de valoriser le don et de mettre en avant son caractère altruiste, une fois l'accord de prélèvement donné.

UV évoque ces valeurs uniquement si la famille rencontre des difficultés dans sa réflexion.

Pour JH une relation asymétrique s'instaure dans la mesure où la coordination vient demander quelque chose « les gens savent qu'on attend quelque chose »⁴⁵ Et cela l'est d'autant plus que la demande a un caractère transgressif. Mais l'équilibre dans la relation peut être retrouvé par les informations délivrées.

EH et UV évoquent également ce rapport inversé. UV souligne le fait qu'il traduit une demande de la société et que le poids réservé à la décision de la famille est important. Pour UV la relation habituelle médecin –malade est inversée.

Par cette question, j'ai souhaité savoir si la relation équipe – famille était inversée et si la famille se retrouvait en position dominante par rapport à l'équipe.

Question 2 :

Faire adhérer la famille au projet de don est-il un objectif pour vous ? si oui pourquoi ? si non

⁴³ABM. Recommandations techniques pour le prélèvement des organes et des tissus sur donneurs en état de mort encéphalique. 2006.

⁴⁴Voir annexe IV, retranscription entretien UV.

⁴⁵Voir annexe II, retranscription entretien JH.

pourquoi ? (Peut-on parler de mission ?)

Pour JH la greffe est un objectif pour les deux parties : d'accepter le prélèvement lorsque le défunt n'était pas positionné est selon lui une décision toujours difficile pour la famille car on ne peut ôter la part transgressive du prélèvement.

Mais le prélèvement peut également faire sens pour les familles. Il est important de valoriser cette décision qui peut être une première amorce dans le travail de deuil.

Et du côté des receveurs, il est évident que le bénéfice de la greffe ne saurait être remis en question.

EH est dans la même démarche. Elle tend vers l'adhésion au prélèvement mais en aucun cas n'emploiera des moyens « coercitifs »⁴⁶ ou « autoritaire »⁴⁷ pour faire adhérer la famille. Elle n'est pas là pour les convaincre.

UV adopte une position différente puisqu'il pense que ça fait partie de nos missions de convaincre les familles d'accepter. Pas forcément de les convaincre que c'est nécessaire pour les autres mais au moins d'accepter les choses ».⁴⁸

Les moyens qui seront mis en place par les coordinateurs ne seront pas les mêmes si ils estiment qu'il est de leur devoir de faire adhérer la famille au projet de prélèvement ou si seulement ils y tendent.

Question 3 :

Aborderiez-vous la question du don avec une famille en état de choc ? Pensez-vous que toutes les familles sont en mesure d'entendre la question du don dans ce moment-là de leur vie et selon vous de quelle nature est leur consentement ?

Dans la question, le terme « état de choc » se rapprocherait d'un état de sidération

Dans la démarche de prélèvement sur donneurs à cœur arrêté, JH estime que l'état de sidération dans lequel se trouve certaines familles peut profiter à l'adhésion de la demande.

En effet, dans cette procédure particulière, le délai de réflexion laissé à la famille est très court et pourrait peut-être profiter au projet de don.. Il émet aussi quelques réserves à utiliser, non pas de

⁴⁶Voir annexe III, retranscription entretien EH.

⁴⁷Ibid.

⁴⁸Voir annexe IV.

manière volontaire, l'état d'extrême vulnérabilité de la famille lors de l'abord des proches pour un donneur potentiel en état de mort encéphalique « je ne crois pas en avoir profité. Dans le cœur arrêté j'ai toujours des doutes [...] sur la mort encéphalique, je reste quand même bien prudent ». ⁴⁹

JH et EH pensent que l'état de choc émotionnelle peut empêcher certaines familles d'entendre la demande de prélèvement mais EH estime que, et ce malgré le contexte difficile, la question doit être posée. « Moi j'ai quand même une mission à remplir qui est de poser une question, qu'ils disent oui ou non » ⁵⁰.

Pour UV, il serait nécessaire de laisser plus de temps à la famille entre l'annonce de la sévérité du pronostic et l'entretien en vue du prélèvement.

La prise en charge d'un donneur potentiel se fait toujours dans un contexte d'urgence. La temporalité est vécue différemment pour l'équipe médicale et pour les proches. Comment utiliser au mieux le temps ? Il pourrait être un facteur favorisant comme délétère à la démarche.

JH et EH estiment que certaines situations sont difficilement « entendables » et par conséquent il est difficile d'obtenir un consentement qui soit véritablement libre et éclairé.

EH pourrait remettre en cause la décision rendue par la famille « que vaut cette décision ? C'est extrêmement difficile, parce qu'ils sont quand même dans un moment extrêmement douloureux où on n'a pas toutes ses capacités émotionnelles pour réfléchir ». ⁵¹

UV ne sait pas si le consentement donné par la famille est libre et éclairé et est pour lui finalement secondaire car il considère que ce n'est pas la famille « qui fait le don » ⁵² : le consentement est avant tout à rechercher du côté du patient. En revanche le caractère des informations délivrées aux familles pour qu'elles prennent leur décision est important et il estime qu'au vu des différents échanges qu'il a pu avoir avec les familles rencontrées, la plupart ont bien compris les tenants et les aboutissants de la démarche.

La plupart des familles sont choquées par l'annonce du décès de leur proche. Et d'autant plus que le décès a eu lieu dans des circonstances brutales. C'est une des raisons pour lesquelles il est primordial de les accueillir au mieux lors de l'entrée de leur proche en réanimation et de

⁴⁹Voir annexe II.

⁵⁰Voir annexe III.

⁵¹Voir annexe III.

⁵²Voir annexe IV.

commencer à aborder le pronostic péjoratif des lésions et l'absence d'espoir thérapeutique. JH rappelle l'importance de préparer la famille à l'inéluctable et que la relation de confiance s'instaure dès l'entrée en réanimation.

Aucun des 3 professionnels interrogés ne peut dire de quelle nature est le consentement donné à la démarche de prélèvement.

L'état de vulnérabilité et de souffrance éprouvé par les proches met en doute ce consentement. En revanche, tous 3 s'accordent sur l'importance des informations données aux proches et sur la façon de les délivrer. Le langage, le vocabulaire doivent être précis et compréhensible par tous. Le coordinateur doit être clair et honnête dans ses explications et doit faire ce qu'il dit. Les éléments donnés doivent être justes pour que la décision prise par la famille soit la moins mauvaise pour eux.

Question 4:

Don ou prélèvement pour évoquer la démarche ? Est-ce là un début de manipulation ?

Pour JH, le mot don n'a aucun sens lorsqu'il s'agit de l'attribuer au défunt. Un mort ne peut donner. Il ne peut avoir la signification de don si seulement le patient s'était positionné de son vivant. Le mot « don » pourrait être de la manipulation si on l'utilisait pour expliquer le PMO. Il ne le serait pas s'il était relié directement au donneur, il renvoie à sa personnalité.

Le mot prélèvement décrit notre activité. Il faut éviter de faire l'amalgame entre ces deux termes.

EH ne pense pas manipuler les proches lorsqu'elle emploie le mot don pour évoquer la démarche. « Je ne sais pas si c'est de la manipulation ou de l'ordre du choix des mots pour être moins abrupte »⁵³. Le mot prélèvement recouvre une réalité plus brutale et elle pense qu'il n'est pas nécessaire d'en passer par là pour que les proches comprennent ce qui leur est demandé.

Avec le recul, UV utilise parfois le terme « don » pour évoquer la démarche lorsqu'il sent des résistances du côté des proches mais jamais de manière volontaire.

Question 5 :

Quels éléments prenez-vous en compte pour formuler la demande de prélèvement ? (Statut social, familial, choix des mots...) Est-ce là un début de manipulation ?

⁵³Voir annexe IV.

Le discours standard pour JH n'existe pas puisque malgré tout chaque situation d'entretien est unique. Cependant, la demande de prélèvement se formule de la même manière puisque c'est une demande simple qui appelle une réponse simple. Un exemple de manipulation serait d'utiliser des termes techniques qui pourraient cacher ou enjoliver une certaine réalité. Les mots doivent rester accessibles et les explications objectives et qui en aucun cas ne doivent faire culpabiliser la famille. « Mais jamais j'irai dire, vous savez c'est un don d'organes, on manque d'organes et il y a des gens qui meurent »⁵⁴.

EH adopte également la même position que JH . Elle formule la demande de la même manière. Une seule variante de son discours serait une adaptation du vocabulaire utilisé pour expliquer la mort cérébrale qui peut être parfois mal comprise.

UV s'adresse aussi de la même manière aux familles qu'il rencontre. Pour faire avancer les familles dans leur réflexion, il évoque la personnalité du donneur mais reconnaît que cela peut être de la manipulation lorsque le caractère supposé généreux du défunt est évoqué. « Après pour certaines familles, ça leur fait toucher du doigt un caractère de leur parent et puis peut être que ça leur met la pression en disant : dans un moment très difficile on va se montrer généreux. »⁵⁵ Ce sont les traits positifs du défunt qui sont mis en exergue.

Aucun coordinateur ne s'adapte ici à la personnalité de la famille pour aborder le prélèvement.

Question 6 :

Lorsque le rappel à la loi est invoqué dans quel intention est-il fait ?

JH estime que la loi offre un périmètre suffisamment important pour que le dialogue avec les familles puisse se faire.

EH emploiera le terme « législation » plutôt que « loi » pour poser le cadre. Là aussi elle relève que ce choix de vocabulaire peut induire une forme de manipulation.

UV rappelle le cadre législatif pour aider la famille mais peut aussi l'évoquer fermement lorsqu'il estime que le positionnement donné n'est pas celui du défunt mais celui de la famille.

Tous trois sont unanimes pour dire que le rappel à la loi lorsqu'il est fait, l'est pour aider la famille

⁵⁴Voir annexe III.

⁵⁵Voir annexe IV.

à avancer dans sa réflexion et qu'il n'est pas utilisé comme un moyen de pression.

Question 7 :

Pensez-vous respecter l'autonomie décisionnelle de la famille ?

Tous trois respectent l'autonomie décisionnelle de la famille. Toutefois, UV nuance sa réponse puisque pour lui cette autonomie est relative dans la mesure où la décision prise se fait dans un contexte émotionnel stressant et en spécifiant que selon la loi la famille n'est pas décisionnaire.

« C'est une autonomie dans une situation de stress importante. A quel degré est-ce qu'on peut la juger ? »⁵⁶

Question 8:

Quelles sont pour vous les qualités essentielles pour instaurer une relation de confiance avec la famille ?

Empathie et écoute sont les deux qualités principales qui reviennent au cours des trois entretiens. EH ajoute que le savoir être du coordinateur est tout aussi important : s'adresser à tous les membres de la famille, ne pas rester debout, être dans la juste distance pour favoriser un climat d'écoute et de confiance....

Question 9 :

L'authenticité du coordinateur peut-elle être un frein à l'exercice de sa mission ?

JH et UV estiment que l'honnêteté passe par les informations et les explications qui seront données à la famille et qu'à trop vouloir les informer il y a un risque de refus.

JH pense qu'il a pour mission d'informer loyalement et très clairement les familles sur ce qu'il est possible de faire quitte à essuyer un refus. Pour lui, orienter, tronquer les informations s'apparente à de la manipulation.

L'authenticité pour EH est un frein à sa mission si elle définit sa mission comme uniquement faire adhérer la famille à la démarche de prélèvement.

⁵⁶Voir annexe IV.

UV pense que la manière de présenter les informations données pourrait orienter la décision de la famille et si jamais le coordinateur sent des résistances chez les proches il peut moduler ou voiler certaines explications pour éviter de perdre l'ensemble du prélèvement « tronquer un peu les choses, ne pas parler de certains prélèvements de tissus, de cornées. Ça on le fait quand on sent que la famille n'est pas prête ». ⁵⁷

Question 10 :

Un non positif est-il plus satisfaisant pour le coordinateur qu'un oui « poussif » ?

JH et EH estiment qu'il vaut mieux un « non » construit après réflexion de la famille (qui donne son positionnement à elle et non celui du défunt) plutôt qu'un oui obtenu par des moyens tels que la culpabilité ou la pression. Tous deux pensent que la décision prise par la famille doit être la moins douloureuse pour elle. Il ne faudrait pas que la décision prise vienne compliquer le travail de deuil et générer une souffrance supplémentaire. « Donc si ce oui poussif fait que ça complique le deuil ou ça génère une souffrance ou une violence supplémentaire, moi je ne dis non pas à ce prix-là ». ⁵⁸

UV préfère un oui « poussif » plutôt qu'un non ressenti comme étant celui du positionnement de la famille sur la question du don. Et un ou « poussif » n'existe pas dans la mesure où un dialogue s'instaure avec la famille et que si ce dialogue se fait de manière honnête, c'est en toute connaissance de causes que la famille adhère au projet de prélèvement.

Question 11 :

Pour conclure : la fin (l'adhésion au projet de don) justifie-t-elle les moyens ? (Tactiques, persuasion, stratégies...)

Pour JH la place du coordinateur est parfois complexe car il se fait l'arbitre de deux souffrances alors qu'il faudrait prendre en compte les deux. Il considère que la greffe n'est pas un droit absolu et qu'à ce titre tous les moyens ne sont pas à mettre en place pour y parvenir. La famille ne doit pas être considérée comme un dommage collatéral dans le processus de la transplantation. Sa souffrance mérite la même considération que la souffrance du futur receveur et de celle de son entourage.

EH estime que c'est en amont que tous les moyens devraient être pensés pour faire parler du don et

⁵⁷Voir annexe IV.

⁵⁸Voir annexe III.

inciter les gens à se positionner. L'aborder au moment de l'entretien ce serait faire pression sur la famille.

Quant à UV dans la mesure où les moyens restent acceptables et si le coordinateur reste à l'écoute et empathique, il faut les utiliser. Selon lui et par méconnaissance, nous ne les utilisons pas suffisamment alors que les stratégies de communication pourraient être utiles pour convaincre les familles « mais dans la mesure où ils sont acceptables. Dans la démarche de les convaincre (les familles) je pense qu'il faut utiliser les moyens. Je n'ai rien qui me dit qu'il ne faut pas les utiliser. Je pense que ça fait parti de nos missions ». ⁵⁹

3-2 : discussion

Il apparaît clairement lors des entretiens réalisés auprès des coordinateurs que les principes d'autonomie et de bienfaisance guident leur conduite lors de la rencontre avec la famille.

Le coordinateur se retrouve face à un dilemme puisqu'il doit prendre soin d'une famille endeuillée tout en prenant en compte la douleur d'un patient en attente de greffe. Il est au centre de deux souffrances. L'une est-elle plus importante que l'autre ?

Enfin, sans considérer les familles rencontrées comme des patients au sens premier du terme, nous les rencontrons alors qu'elles sont dans un état de vulnérabilité important que ce soit d'un point de vue psychologique et parfois même physique. Et à ce titre, nous avons un rôle de soignant dont la légitimité ne saurait être remise en cause.

L'entretien est un dialogue, qui par la parole peut devenir un soin.

Pour définir ce que pourrait être le soin en situation d'entretien, je m'appuierai sur deux auteurs qui sont P. Svandra et D.W Winnicott.

3-2-1:l'éthique du soin

Et si nous inscrivions l'entretien famille en vue d'un prélèvement dans une démarche de soins ?

Soins pour les futurs receveurs par le biais de l'adhésion au projet de don mais aussi pour les proches du défunt pour qui un travail de deuil peut être amorcé.

L'équipe soignante doit dans un premier temps accueillir les émotions qui suivent l'annonce du décès. Cette annonce est généralement suivie par l'expression d'émotions variées : pleurs, tristesse, colère, état de sidération et de stress. Elle peut être également accompagnée par des manifestations physiques comme les malaises vagues.

⁵⁹Voir annexe 5.

Plus exceptionnellement, à distance et suite au stress généré par l'annonce du décès, des syndromes coronariens comme le Tako-Tsubo peuvent survenir.

Le syndrome de Tako-Tsubo est une pathologie myocardique relativement rare [...] Cette cardiopathie touche préférentiellement les femmes ménopausées, antidépressive, exposées à un stress intense physique [...] ou le plus souvent émotionnel (deuil, frayeur majeur). [...] On estime cependant que l'atteinte myocardique observée est en rapport avec une libération importante de catécholamines dans la circulation sanguine lors du stress émotionnel et une hypersensibilité myocardique à ces catécholamines.⁶⁰

L'équipe médicale a donc pour rôle de prendre en compte cette vulnérabilité psychique et physique.

P. Svandra définit le soin comme « l'expression active d'une forme de souci pour autrui »⁶¹ et où la sollicitude serait le juste milieu entre l'empathie et le respect de l'autre « A la recherche d'une hypothétique bonne distance, la sollicitude doit permettre au soignant d'être bienveillant tout en permettant à autrui de demeurer lui-même »⁶².

Toujours selon P Svandra l'éthique soignante se définit également à travers la notion d'engagement que l'on peut retrouver dans les actes futurs. En effet l'engagement trouve sa légitimité dans la question du don d'organes. Toute la chaîne de la greffe n'est qu'une succession d'engagements pluridisciplinaires. Mais comme le souligne P. Svandra, l'engagement appelle aussi la responsabilité. Et l'équipe soignante est responsable de la vulnérabilité de la famille. En plus de faire preuve de sollicitude, elle doit pouvoir réhabiliter les proches dans ses « capacités »⁶³. « Le soin devient alors une forme d'aide qui vise à lutter contre cette précarité en redonnant des capacités (ou *capabilités*) à une personne qui, à un moment donné de sa vie , provisoirement ou définitivement, en est plus ou moins privée »⁶⁴. La coordination deviendrait une aide pour la famille émotionnellement fragilisée à retrouver une « puissance d'agir »⁶⁵ et lui permettre de faire face aux différents choix qui lui seront proposés.

Ces capacités retrouvées par la sollicitude et une honnêteté dans les informations délivrées serait alors à travers l'accord de la famille un engagement fort auprès des receveurs dont la responsabilité de la coordination de saurait être remise en cause.

Accompagner la vulnérabilité, que ce soit pour des patients ou dans le cas présent avec des familles, est pour D. W. Winnicott une des vocations premières de la médecine « la médecine

⁶⁰ Combes. A, Luyt. CE, Trouillet JL. Le syndrome de Tako-Tsubo ou comment mourir de peur. Elsevier Masson, Reanimation.2008 ;17 : 177-80.

⁶¹ Svandra P. Nature et formes du soin pour une approche par l'agir compassionnel. Ethique et Santé. Septembre 2005 ;3 :125-29.

⁶² Ibid

⁶³ Svandra P. L'autonomie comme expression des "capabilités". Ethique et Santé. Juin 2007 ; 2.

⁶⁴ Ibid

⁶⁵ Ibid

comme pratique s'exerçant sur et avec des humains vulnérables et vulnérabilisés »⁶⁶ et « sur la manière dont la médecine peut et doit alléger et soutenir à la fois l'expérience de vulnérabilité »⁶⁷. C'est le soin relationnel qui sera au centre de la rencontre entre les soignant et la famille. Et pour que le « soin relationnel » puisse se faire, il ne s'agit pas d'être dans une simple rencontre. La famille doit pouvoir s'appuyer sur l'équipe soignante, sentir que le temps de cet accompagnement, elle pourra « dépendre d'elle ». C'est dans ses termes que D. W Winnicott définit ainsi la fiabilité « ce qu'on attend de nous, c'est qu'il soit possible de dépendre de nous. On demande aux médecins, mais aussi aux infirmiers [...] d'être humainement (et non mécaniquement) fiables, on veut que cette fiabilité (cette possibilité de dépendre de nous) fasse partie de notre attitude générale »⁶⁸.

Nous pourrions ainsi résumer l'entretien avec les proches du patient décédé comme une « rencontre de la fiabilité avec la dépendance ».⁶⁹

Toujours pour D.W Winnicott, la fiabilité est basée sur : « l'absence de jugement moral, la vérité, la distance et la prévisibilité, la conscience et la mise à distance des affects (transfert et contre transfert) par des gestes techniques réguliers (ponctualité et bienveillance de principe) »⁷⁰.

Au moment de l'entretien, la famille devra pouvoir trouver chez le coordinateur les conditions requises « au prendre soin » « l'absence de jugement, l'honnêteté, la fiabilité, l'harmonie entre distance et proximité émotives, l'intégrité et, en résumé, une volonté de faire le bien »⁷¹ afin qu'une discussion puisse débuter et que la confiance nécessaire à toute cette démarche puisse s'instaurer.

3-2-2:éthique de la discussion

Le terme « entretien » pourrait avoir une connotation péjorative selon le sens qu'on lui donne. Il peut sous-entendre par exemple une démarche commerciale où l'on chercherait par divers arguments à se vendre ou vendre quelque chose. A ce terme, je lui préfère celui de rencontre. Le processus de greffe débute donc par une rencontre entre une famille et l'équipe de la coordination. C'est une discussion qui s'ouvre dans un climat de tensions. Elle doit se faire pour la coordination de la manière la plus objective qui soit. Elle doit être en capacité d'entendre ce que la famille à dire et à accepter son point de vue même si celui-ci heurte ses convictions.

L'entretien devrait pouvoir respecter les règles d'une discussion critique. Jean François Malherbe

⁶⁶ Marin C, Worms F. A quel soin se fier ? Conversations avec Winnicott.Paris : PUF ; 2015, p14-15.

⁶⁷ Ibid p 15

⁶⁸ Marin C, Worms F. A quel soin se fier ? Conversations avec Winnicott.Paris : PUF ; 2015, p 23

⁶⁹ Ibid p 24.

⁷⁰ Ibid p 46.

⁷¹ Ibid p 107

dans son ouvrage « L'incertitude en éthique », décrit sept recommandations afin d'établir une discussion critique : « on respecte l'intégrité de ses allocutaires, qu'on ne les manipule pas et qu'on ne leur mente jamais ». ⁷² En effet, la discussion ne pourrait se faire et l'échange impossible, si le coordinateur faisait pression sur les proches, avait une manière de parler agressive ou s'il cachait certaines informations. Nous pourrions remettre en question les méthodes que les coordinateurs aux Etats-Unis pour faire adhérer une famille au projet de don. Dans leur article « Les stratégies des messages utilisés par les coordinateurs de prélèvement d'organes dans la requête du consentement familial pour le don d'organes » AE Anker et TH Feeley ⁷³ énumèrent une quinzaine de stratégies utilisées par le personnel de la coordination. Parmi les stratégies utilisées, nous pouvons citer :

- Mettre en avant les valeurs positives du don : « dans cette tragédie, votre proche pourrait sauver la vie d'un autre, vous le savez, un autre père, une autre mère, un autre enfant » ⁷⁴.
- Exercer une certaine pression sur les familles : « par exemple, les OPC (coordinateurs) ont indiqué qu'ils « ont souligné la nécessité pour le don en offrant aux familles les informations statistiques sur l'ampleur de la pénurie d'organes. Un coordinateur a déclaré « je dis qu'il y a 100 000 personnes là-bas qui vont mourir » ⁷⁵.
- Valoriser la personnalité du donneur potentiel : « décrire le donneur potentiel en utilisant des termes chargés d'émotions positives, par exemple le héros » ⁷⁶.
- Présenter le don comme une aide pour amorcer le travail de deuil : « ce message a été conçu pour expliquer comment le don pourrait diminuer le chagrin d'une famille ou de modifier le processus de deuil d'une manière positive ». ⁷⁷
- Utiliser des stratégies visant à se rapprocher du statut social de la famille du donneur potentiel: « en utilisant une série de stratégies pour rendre le coordinateur le plus semblable à la famille du donneur potentiel. De telles techniques impliquent de se mettre sur le même niveau que la famille, en utilisant un langage plus ou moins complexe pour communiquer avec une famille,

⁷² Malherbe JF. L'incertitude en éthique, Perspectives cliniques. Québec : Editions Fides ;1996,p51.

⁷³ AE Anker, TH Feeley .Département de la Communication, Université Publique de New York, USA :Les stratégies des messages utilisés par les coordinateurs de prélèvement d'organes dans la requête du consentement familial pour le don d'organes, Journal of Health Communication. 2011 ; 16:643-59.

⁷⁴ Ibid

⁷⁵ Ibid

⁷⁶ Ibid

⁷⁷ Ibid

codes semblables à la famille ou en mentionnant des intérêts communs ».⁷⁸

Il se peut également qu'au cours de l'entretien des points de vue divergents émergent entre les différents membres de la famille quant à la décision de prélever ou sur les volontés de leur défunt.

Le coordinateur n'a pas pour rôle de juger ou de prendre la décision à la place de la famille. Il doit seulement veiller à ce que tous les membres aient pu s'exprimer sur la question. JF Malherbe l'énonce ainsi dans sa quatrième recommandation : « elle implique également que nous nous interroguions avant chaque prise de décision pour repérer les exclus de la décision, c'est à dire les personnes qui aurait dû participer à la délibération et qui, pour quelque motif que ce soit, s'en sont trouvées écartées »⁷⁹. En effet pour que la décision rendue soit la plus responsable possible, le coordinateur doit solliciter ceux qui s'expriment peu ou pas du tout et recueillir leur témoignage. Il est important que chaque membre de la famille entende ce que les autres ont à dire.

Ce n'est qu'après avoir respecté ces quatre premières recommandations que l'objectif de la discussion sera atteint, à savoir la construction d'un consensus : « Il s'agit évidemment d'un consensus critique, c'est à dire d'un consensus que tous et chacun sont capables de reprendre à leur compte de façon satisfaisante ».⁸⁰ A défaut d'un consensus, les différents membres de la famille « s'attachent à se mettre d'accord sur leur point de désaccord ».⁸¹ Ce faisant, il peut arriver qu'après plusieurs échanges constructifs un consensus soit finalement obtenu.

Enfin, dernière recommandation décrite par JF Malherbe, à défaut d'avoir obtenu un consensus suit à une discussion restée stérile, c'est un compromis qui soldera l'entretien. Nous pourrions citer à titre d'exemple, les restrictions émises pour certains organes ou tissus que la famille ne souhaite pas voir prélevés.

Il apparaît nécessaire d'instaurer une discussion critique afin que la famille puisse se construire autour de la décision qui sera prise. Elle doit être la mieux vécue possible par les différents membres. Elle sera probablement une étape importante dans le travail de deuil et il en va de la responsabilité de la coordination de la respecter et de l'accompagner.

3-2-3: les principes de bioéthique

Lorsque le patient ne s'était pas positionné sur la question du don de son vivant, il revient à la famille la lourde charge de faire un choix à la place du défunt. Ce choix est rendu difficile car il est souvent fait dans un contexte douloureux et que l'on pourrait s'autoriser à remettre en question au vu de la vulnérabilité de la famille. Mais c'est un choix qui au final sera respecté et

⁷⁸ Ibid

⁷⁹ Malherbe JF. L'incertitude en éthique, Perspectives cliniques. Québec : Editions Fides ;1996, p 51.

⁸⁰ Malherbe JF. L'incertitude en éthique, Perspectives cliniques. Québec : Editions Fides ;1996, p 53.

⁸¹ Ibid p 53.

accompagné par l'équipe de la coordination.

Il paraît alors essentiel pour que la famille choisisse ce qu'elle estime être le plus juste pour elle, que ce choix se fasse dans les meilleures conditions possibles : en respectant leur autonomie et en faisant preuve de bienfaisance.

Pour Tom Beauchamp et James Childress , le principe d'autonomie est défini comme suit : « en tant qu'obligation négative : les actions autonomes ne devraient pas être soumises à des contraintes extérieures » et « en tant qu'obligation positive, ce principe requiert un traitement respectueux dans la façon de révéler l'information et d'encourager la prise de décision autonome ». ⁸²

Au cours de mes entretiens, les coordinateurs interrogés s'accordent tous pour souligner le caractère objectif et précis des informations délivrées aux familles afin de les aider dans leur prise de décision.

Le coordinateur a un devoir d'information relevant de sa responsabilité.

La situation émotionnelle fragile dans laquelle se trouve la famille peut être une entrave à la compréhension des informations. D'où la nécessité d'utiliser un vocabulaire simple. Les explications sur le processus du prélèvement doivent être données dans un langage accessible et compréhensible par tous (et notamment lorsqu'il s'agit d'expliquer la mort encéphalique puisque cette mort est particulière et est souvent source de confusions). Elles ne doivent pas être tronquées ou enjolivées. Le coordinateur doit également s'assurer régulièrement que les informations délivrées aient bien été comprises. La clarté du contenu est donc primordiale pour aider à la prise de décision. Mais tout aussi important est la manière dont les informations vont être délivrées par l'équipe de la coordination.

Guy Durand dans « Introduction générale à la bioéthique » ⁸³ décrit trois modèles d'attitude dans la manière d'informer le patient que l'on pourrait transposer ici dans la façon de conduire un entretien avec la famille.

- Le modèle paternaliste : « attitude qui consisterait à choisir l'information donnée pour que le patient ou le sujet décide dans le sens de ce que veut le professionnel ; ou pire, à donner très peu d'information au patient pour laisser au professionnel la tâche de décider de l'action à faire, voire de décider de ce qui est bon pour le malade ». ⁸⁴

Ce modèle a longtemps guidé la relation médecin- malade. Il n'a presque plus cours depuis que la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

⁸² Beauchamp TL, Childress JF .Les principes de l'éthique biomédicale. Paris : Les Belles Lettres.2008, p102.

⁸³ Durand G.Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils.Québec : Editions Fidès. 2005. p 238.

⁸⁴ Ibid

a été instaurée. Ce modèle nierait l'autonomie décisionnel si il était mis en place lors de l'entretien et constituerait à mon sens une entrave importante à notre éthique professionnelle (et la proposition initiale des députés JL Touraine et M Delaunay concernant l'amendement sur le don d'organes voté à l'Assemblée Nationale en avril 2015 va malheureusement dans ce sens-là).

- Le modèle informatif ou libertaire : il s'oppose au modèle paternaliste : « à l'extrême, il s'agit pour l'intervenant de donner froidement des renseignements au malade ou au sujet pour que celui-ci décide ». ⁸⁵

Il faut garder à l'esprit que cette rencontre avec la famille est fondée sur une discussion. Au vu du contexte, les familles rencontrées ne sont pas toujours en capacité d'entendre et de comprendre les explications. En utilisant ce modèle ci où les informations sont données sous forme de « guide », des doutes et des confusions seraient engendrés dans le processus de prélèvement. (à titre d'exemple, les explications données sur la mort cérébrale soulèvent souvent beaucoup de perplexité quant à la réalité du décès) Elle doit donc pouvoir s'appuyer sur une équipe manifestant de l'écoute et de l'empathie.

- Le modèle délibératif : il se situe entre les deux modèles décrits précédemment. Pour le décrire G Durand cite Beaudoin et Parizeau : « Cette négociation se fonde sur un échange d'information et de la prise de décision par chacun des intervenants. Le but est de trouver la solution médicale la plus appropriée. Le principe directeur de cette relation est l'égalité des partenaires dans la différence des compétences. » ⁸⁶ G Durand complète la description en y ajoutant quelques éléments pratiques pour les mettre en application :

- A l'intérieur d'une relation d'aide, tout en portant une attention extrême à ne pas abuser.
- En étant attentif à la manière de dire, à l'attitude posturale.
- En étant attentif aux plus vulnérables.
- En tenant compte de la plus ou moins grande autonomie *de fait* du malade.
- En comptant sur le temps, en proposant des délais : bien des consensus se réalisent quand on donne à chacun le temps d'appivoiser les diverses facettes de la situation. ⁸⁷

Ce modèle tend à mettre la famille et l'équipe de la coordination sur un même pied d'égalité puisqu'il peut y avoir lors de l'entretien un double jeu d'asymétrie (la coordination demande *in fine* l'autorisation de prélever ; la famille se trouve dans une position de vulnérabilité du fait de sa

⁸⁵ Ibid

⁸⁶ Beaudoin- Parizeau. Réflexions juridiques et éthiques sur le consentement au traitement médical. Médecine / Science. Janvier 1987;1/3 :p 8-12.

⁸⁷ Durand G.Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils.Québec : Editions Fidès. 2005. p 240.

fragilité émotionnelle).

Dans la première partie de sa définition de l'autonomie, T Beauchamp et J Childress précisent que « les actions autonomes ne devraient pas être soumises à des contraintes extérieures »⁸⁸. En effet, il serait facile d'utiliser des arguments culpabilisant (« *pensez aux enfants en attente de greffe* »), d'invoquer avec force la loi, ou d'attribuer des valeurs positives au défunt pour faire adhérer une famille à la démarche de prélèvement. Que vaudrait cette décision si elle était prise dans ce contexte-là? Ou serait notre devoir de bienfaisance ?

Le rapport Belmont décrit ainsi le principe de bienfaisance :

Les personnes sont traitées avec éthique si leurs décisions sont respectées et si elles sont protégées contre les dommages éventuels, et si des efforts sont faits pour assurer leur bien-être. Ce type de traitement entre dans le cadre du principe de la bienfaisance. Le terme « bienfaisance » est souvent compris comme couvrant des actes de gentillesse ou de charité allant au-delà de ce qui est strictement obligatoire. La bienfaisance a un sens plus fort dans ce contexte, c'est véritablement une obligation. Deux règles générales ont été formulées en tant qu'expressions complémentaires des actes bienfaisants dans ce sens : (1) ne faites pas de tort ; et (2) maximisez les avantages et minimisez les dommages possibles.⁸⁹

La coordination doit porter cette vulnérabilité et non l'utiliser comme un levier pour aboutir à un accord. Elle doit faire son possible pour que la décision prise par la famille soit libre et éclairée.

Mais questionner les principes d'autonomie et de bienfaisance fait appel également au principe de justice et fait émerger une tension entre les trois ainsi que le rôle à jouer par le coordinateur.

Comment le coordinateur peut-il respecter le principe de justice sans mettre à mal l'autonomie décisionnelle de la famille ? Toujours selon la rapport Belmont :

Il y a injustice lorsque une personne se voit refuser certains avantages auxquels elle a droit sans une bonne raison, ou lorsque qu'un fardeau est imposé excessivement. Traiter les gens égaux de manière égale est une autre façon de concevoir le principe de la justice. Toutefois cette formulation exige une explication. Qui est un égal et qui ne l'est pas ? Quelles sont les considérations justifiant que l'on fasse entorse à la distribution équitable ?⁹⁰

Un accord de la famille pour le prélèvement pourrait permettre de sauver la vie de plusieurs personnes en attente de transplantation. A vouloir préserver l'autonomie d'une famille et au nom

⁸⁸ Beauchamp TL, Childress JF. Les principes de l'éthique biomédicale. Paris : Les Belles Lettres. 2008, p102.

⁸⁹ Rapport Belmont. Protection des sujets humains : principes éthiques et directives concernant la protection des sujets humains dans le cadre de la recherche.

⁹⁰ Ibid

du principe de bienfaisance, le coordinateur prive plusieurs receveurs potentiels du droit de vivre. Où se place la responsabilité du coordinateur dans ce dilemme éthique ? Dans la question du don d'organes, le principe de justice est-il le principe fort à respecter ? Et dans ce cadre-là pourrions-nous dire que la fin justifie les moyens ?

CONCLUSION

Se demander comment l'infirmier coordinateur peut remplir sa mission tout en respectant son devoir de bienfaisance vis à vis des proches du donneur potentiel pose finalement la question de la fin et des moyens.

Nous pourrions nous demander quelles sont les fins poursuivies par le coordinateur et quels seraient les moyens éthiquement acceptables pour qu'il puisse y parvenir.

Du fait de ses contours assez flous, la loi sur le consentement présumé offre aux coordinateurs un périmètre d'actions assez important. Il a pour mission de recueillir un témoignage et d'accompagner une réflexion. Même s'il n'est pas en lien direct avec les receveurs, le projet de greffe guide ses actions.

Pour autant a-t-il des obligations de moyens ? Peut-il mettre en place des stratégies de communication, persuasion... Seraient elles moralement justifiées ?

Comme le suggère UV à la fin de son entretien, nous n'utilisons que très peu dans notre pratique de l'entretien les stratégies de communication. Certaines seraient peut-être plus acceptables que d'autres.

Si nous faisons référence aux stratégies employées par les coordinateurs aux Etats-Unis (cf discussion) celles –ci paraissent moralement discutables. En effet quelle autonomie laissons-nous à la famille face à des techniques aussi incisives ?

Ces méthodes de communication remettraient également en cause l'honnêteté et l'intégrité du coordinateur. Les valeurs du coordinateur lors de l'entretien pourraient -elles être un frein à

l'exercice de sa mission ?

Comment répondre au mieux aux besoins des receveurs? :

Mettre les familles du donneur au pied du mur ne serait pas la meilleure façon pour y parvenir. L'Etat ne devrait pas faire ingérence dans des décisions relevant de l'intime, du sacré, pour ces familles. Ce serait prendre le risque « d'une nationalisation des corps » comme la rappelait E Hirsch dans son article paru dans le Huffingtonpost⁹¹ lors des discussions concernant l'amendement proposé par les députés M .Delaunay et JL Touraine⁹² et qui viendrait mettre à mal me semble-t-il les valeurs morales portées par le don d'organes.

En amont, une communication plus active et une formation institutionnalisée des coordinateurs serait peut-être un moyen pour concilier la prise en charge des familles et l'intérêt des patients en attente ? Les stratégies de communication visant le grand public trouveraient ici toute leur légitimité pour inciter les citoyens à se positionner.

Il serait peut-être aussi envisageable de revoir les modalités d'expression du positionnement (directives anticipées, carte vitale...)

Nous pourrions également trouver quelques pistes de réflexions en regardant de plus près le modèle espagnol.

Il repose entre autres sur une forte mobilisation des pouvoirs publics pour la sensibilisation et l'éducation des populations sur le don d'organes et sur le développement et la professionnalisation des coordinateurs hospitaliers.

En effet, l'Espagne se place en tête au niveau mondial sur son activité de prélèvement et de greffes d'organes. (Taux de 35,3 donneurs par million d'habitants contre 28,1 au Portugal, 26 aux Etats unis, 25 en France et 14,7 en Allemagne).⁹³

Dans son article « Lumières et ombres du modèle espagnol de transplantation d'organes », David Rodriguez- Arias Vailhen fait la chasse aux idées reçues et expose les principaux axes qui en font sa force .Il explique qu'outre des campagnes de sensibilisation massives sur le don d'organes , les espagnols ont une grande confiance dans leur système et politique de santé.⁹⁴

L'éthique questionne ici le juste positionnement du coordinateur entre donneur et receveur. Par le

⁹¹ Hirsch E . Ne trahissez pas les valeurs du don d'organes, http://www.huffingtonpost.fr/emmanuel-hirsch/conditions-don-dorganes_b_6937970.html, consulté le 29 juin 2016.

⁹² Amendement n°AS1344

⁹³ Le Parisien . Don d'organes : l'Espagne bat son propre record et reste première mondiale. 3 octobre 2012. <http://www.leparisien.fr/laparisienne/sante/dons-d-organes-l-espagne-bat-son-propre-record-et-reste-premiere-mondiale-03-10-2012-2203897.php> ,consulté le 28 mai 2016.

⁹⁴ Rodriguez - Arias Vailhen D, lumières et ombres du modèle espagnol de transplantation d'organes. Universidad de Salamanca/ Université Paris 5

don, il crée le lien entre la mort et l'espoir d'une vie nouvelle. Au cours de ce dialogue, il doit faire preuve d'honnêteté d'empathie et de neutralité afin que la famille puisse se construire sans culpabilité autour du choix qu'elle fera.

A ce titre, il me semblerait licite que l'entretien avec les proches s'inscrive dans une charte afin de respecter les exigences éthiques inhérentes à l'exercice de notre fonction.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Livres

1. Beauchamp TL, Chidress JF .Les principes de l'éthique biomédicale. Paris : Les Belles Lettres.2008.
2. Durand G. Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils. Québec : Editions Fidès. 2005.
3. Godelier M. L'énigme du don. Paris : Flammarion ;2008.
4. Malherbe JF. L'incertitude en éthique, Perspectives cliniques. Québec : Editions Fides ;1996.
5. Marin C, Worms F. A quel soin se fier ? Conversations avec Winnicott. Paris : PUF ; 2015.
6. Maroudy D. Don d'organes en situation de mort encéphalique. Manuel pour l'entretien avec les familles. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson 2014.

Textes légaux

- .7. Amendement AS1344.

8. Arrêté du 29 octobre 2015 portant homologation des règles de bonnes pratiques relatives au prélèvement d'organes à finalité thérapeutique sur personne décédée.

9. Articles 16-1 et 16-1-1 du code civil « chacun a droit au respect de son corps. Le corps humain est inviolable. Le corps humain, ses éléments et ses produits ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial » « le respect dû au corps humain ne cesse pas avec la mort. Les restes des personnes décédées, y compris les cendres de celles dont le corps a donné lieu à crémation, doivent être traités avec respect, dignité et décence ».

10. Art. 1232-1. Loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique.

11. 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.

12. Loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique.

13. Loi n°2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique.

14. Loi du 15 novembre 1887 sur la liberté des funérailles.

15. Loi n°49-890 du 7 juillet 1949 permettant la pratique de la greffe de la cornée grâce à l'aide de donneurs d'yeux volontaires.

16. Loi n°76-1181 du 22 décembre 1976 relative au prélèvement d'organes

17. Arrêté du 29 octobre 2015 portant homologation des règles de bonnes pratiques relatives au prélèvement d'organes à finalité thérapeutique sur personne décédée.

Sites Internet

18. http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/dp_activite-greffe2015_point_presse_fev2016.pdf

19. http://classiques.uqac.ca/contemporains/godbout_jacques_t/don_dette_identite/don_dette_ident

ite.html

20. <http://www.conseil-constitutionnel.fr/conseil-constitutionnel/francais/la-constitution/la-constitution-du-4-octobre-1958/preambule-de-la-constitution-du-27-octobre-1946.5077.html>

21. <http://www.dondorganes.fr/101-infographie-sur-les-chiffres-cles>

22. www.ac-grenoble.fr/PhiloSophie/logphil/textes/textesm/Kant7.htm

23. <http://www.leparisien.fr/laparisienne/sante/dons-d-organes-l-espagne-bat-son-propre-record-et-reste-premiere-mondiale-03-10-2012-2203897.php>

24. http://www.huffingtonpost.fr/emmanuel-hirsch/conditions-don-dorganes_b_6937970.html

Articles

.25. AE Anker, TH Feeley .Département de la Communication, Université Publique de New York, USA :Les stratégies des messages utilisés par les coordinateurs de prélèvement d'organes dans la requête du consentement familial pour le don d'organes, Journal of Health Communication. 2011 ; 16:643-59.

26. Boileau C .Une mort si particulière:mort cérébrale et don d'organes. EMPAN.2015/1 ;97: 83-8

.27. Combes. A, Luyt. CE, Trouillet JL. Le syndrome de Tako-Tsubo ou comment mourir de peur. Elsevier Masson, Reanimation.2008 ;17 : 177-80

.28. Godbout J T. Le don, la dette et l'identité.

29. Hirsch E . Ne trahissez pas les valeurs du don d'organes.

30. Le Breton D.Le cadavre ambigu : approche anthropologique. L'esprit du temps : études sur la mort. 2006/1 ;129.

31. Quéré R. Enjeux éthiques des prélèvements d'organes et de tissus :vers un utilitarisme de la mort ?Traité de Bioéthique.2010, 657-70.

32. . Rodriguez – Arias Vailhen. Discussion sur le consentement présumé ou explicite pour le don d'organes. Avril 2009.

33. Rodriguez - Arias Vailhen D, lumières et ombres du modèle espagnol de transplantation d'organes. Universidad de Salamanca/ Université Paris 5.

34. Schwering K L: La mort n'est plus ce qu'elle était. Redéfinition de la mort et transgression. *Champ psy* . 2009/3 ; 55: 145-61.

35. . Speranta Dumitru. Consentement présumé, famille et équité dans le don d'organes. *Revue de métaphysique et de morale*. 2010/3 ; 67: 341-54.

36. Svandra P .Nature et formes du soin pour une approche par l'agir compassionnel. *Ethique et Santé*. Septembre 2005 ;3 :125-29.

.37. Svandra P. L'autonomie comme expression des "capabilités". *Ethique et Santé*. Juin 2007 ; 2.

38. Verspieren P: Confusions et débats autour de la « mort encéphalique ». *Laennec*. 2010/4; tome 58.

Autres publications

39. ABM. Recommandations techniques pour le prélèvement des organes et des tissus sur donneurs en état de mort encéphalique. 2006.

40. .Agence de la Biomédecine, Recommandations sur l'abord des proches de sujet en état de mort encéphalique en vue d'un prélèvement d'organes et de tissus, avril 2007.

41. Mill J.S. *L'utilitarisme*. Flammarion ;1988, cité par Hieu P : *Introduction à la morale utilitariste de John Stuart Mill*, Nantes ; 2012.

42. Rapport Belmont, .*Protection des sujets humains : principes éthiques et directives concernant la protection des sujets humains dans le cadre de la recherche*.

ANNEXES

Annexe I : grille d'entretien

Annexe II : retranscription entretien JH

Annexe III : retranscription entretien EH

Annexe IV : retranscription entretien UV

ANNEXE I

GRILLE D'ENTRETIEN

Entretiens enregistrés

Contexte de la recherche : positionnement du coordinateur lors des entretiens famille en vue d'un don d'organes

Thèmes abordés : influence de la décision / authenticité

Contexte :- entretien famille en vue d'un don d'organes

- entretien famille pour l'annonce de la sévérité du pronostic réalisé au préalable par l'équipe de réanimation, voire mort cérébrale déjà évoquée

- défunt non positionné sur la question du don

Question 1 : En quelques mots pouvez-vous décrire votre état émotionnel juste avant d'aborder une famille en vue d'une démarche de don ? Est-ce pour vous l'étape la plus difficile dans l'organisation d'un prélèvement ? Quelles valeurs du don mettez-vous en avant ? Quelle est votre position dans cette demande ? (relation *asymétrique*)

Question 2 : Faire adhérer la famille au projet de don est-il un objectif pour vous ? si oui pourquoi ? si non pourquoi ? (*peut-on parler de mission ?*)

Question 3 : Aborderiez-vous la question du don avec une famille en état de choc ? Pensez-vous

que toutes les familles sont en capacité d'entendre la question du don dans ce moment de leur vie ? Selon vous, de quelle nature est leur consentement ? (*pour une famille très fragilisée, est-il libre et éclairé ?*)

Question 4 : Don ou prélèvement pour évoquer la démarche? Est-ce déjà là un début de manipulation ?

Question 5: Quels éléments prenez-vous en compte pour formuler la demande de prélèvement ? (*statut social, familial, âge*) ?

Cette adaptation à la situation (choix des mots employés, explications données pour aborder le don, éléments sur le vécu du défunt...) peut-elle induire une certaine forme de manipulation vis-à-vis de la famille pour qu'elle adhère au projet de don ?

Question 6: Lorsque le rappel à la loi est invoqué, dans quelle intention est il fait ? Moyen de poser un cadre pour aider la famille à réfléchir ou d'exercer une forme de pression sur celle-ci ?

Question 7 : Pensez-vous respecter l'autonomie décisionnelle de la famille ?

Question 8 : Quelles sont pour vous les qualités essentielles pour instaurer une relation de confiance avec la famille ? (*transparence, fiabilité sur les infos données, sincérité, authenticité, empathie...*)

Question 9 : L'authenticité du coordinateur peut-elle être un frein à l'exercice de sa mission ?

Question 10 : un non positif est-il plus satisfaisant pour le coordinateur qu'un oui « poussif » ? (*Un « non » construit après réflexion de la famille plutôt qu'un « oui » forcé*)

Question 11 : Pour conclure : la fin (l'adhésion au projet de don) justifie-t-elle les moyens ? (*tactiques, persuasion, stratégies....*)

ANNEXE II

ENTRETIEN JH

Question 1 : *en quelques mots peux-tu décrire ton état émotionnel juste avant d'aborder une famille en vue d'une démarche de don ?*

JH : :mélange de concentration et d'attention, parce que les entretiens sont jamais les mêmes même si avec l'expérience on sait où on va, et en même temps un peu d'inquiétude parce que c'est et je ne dis pas qu'il y a un côté périlleux car il y a une inquiétude que les choses échappent et qu'il y ait des petites incompréhensions, un mélange avec cette concentration et cette envie d'y aller parce que c'est le cœur de notre métier et c'est intéressant mais c'est un peu l'aventure. On grimpe un peu sans la corde d'assurance.

Moi : *est-ce que c'est pour toi l'étape la plus difficile dans l'organisation du prélèvement ?*

JH : non je ne pense pas, émotionnellement c'est la plus chargée ça c'est clair, le reste après est enrobé d'organisation technique. Là on prend quand même de plein fouet l'émotion de la famille, on est de plein fouet dans nos projections en tant que personne, sur ce que peuvent ressentir les gens, sur ce qu'on imagine qu'ils peuvent ressentir, ce qu'ils peuvent imaginer qu'ils ressentent face à notre demande, . Je ne sais pas si c'est difficile mais c'est peut-être le plus intense ça c'est clair. Est-ce qu'il faut parler de terme « difficile »? la plus part du temps c'est pas simple, faut être honnête, surtout quand on est devant une famille qui n'a pas abordé d'elle-même la question ou qui n'a pas été entre guillemets dégrossie par le réanimateur, où on a déjà commencé à tâter le terrain, où on sent qu'il y a déjà eu une réflexion, qu'on arrive sur un terrain un peu plus préparé.

C'est pas une difficulté en soi, voilà je pense qu'il faut le dire comme ça, mais c'est très chargé, et d'émotions et de sous-entendus et d'images et de difficultés que l'on va renvoyer à ces gens-là. C'est peut-être plus le fait de les mettre en difficultés eux qui est peut-être le moins facile à porter et qui rend cette démarche, cet entretien délicat. C'est plus dans ce que l'on va générer chez les autres que dans notre propre vécu professionnel je pense.

Moi : *mets tu en avant des valeurs au niveau du don quand tu commences à les aborder ?*

JH : Non. Très clairement non parce que ce n'est pas ...Je veux rien....pour moi l'entretien c'est à 90% de l'information c'est à dire que les gens sont assez grands pour se faire leurs propres réflexions sur leur propre échelle de valeurs. Simplement c'est quelque chose qui est...ça progresse mais qui est quand même suffisamment mal connu, mal maîtrisé par la population générale. Il faut leur donner les éléments de la réflexion. Déjà pour dédramatiser quand on peut dédramatiser. Parfois ça peut dramatiser quand quelqu'un vous dit « mais on a combien de jours devant nous ? » et qu'on leur dit « ben non c'est plutôt quelques heures » et là on a l'impression parfois de déposséder les gens de cet accompagnement de la fin de vie. Je crois que c'est surtout ça, leur donner les informations au maximum pour qu'ils puissent eux même faire leur propre..., mettre de l'ordre dans leur ressenti et arriver à rationaliser ce qu'on va leur dire et qu'ils aient les bons éléments pour décider. Alors je sais bien que la loi leur dit qu'ils ne décident pas . Nous on sait très bien que le fait de pouvoir se mettre en travers c'est une forme à peine déguisé de décision. Mais voilà autant être clair, au moins que la famille ait tous les éléments pour pouvoir s'approprier et s'intégrer à cette démarche. Voilà, on va pas dire « décider », c'est pas de bonne guerre mais au moins s'approprier cette démarche. Donc surtout pas d'émotionnel. . Surtout pas d'échelle de valeurs pour expliquer. Déjà le mot « don ».Moi j'ai tendance à le bannir de mon vocabulaire. Déjà on ne s'appelle pas « coordination des dons d'organes » mais coordination des prélèvements d'organes. Parce que ce que l'on fait ce sont des prélèvements. Je ne veux pas que ces discours sur le don, sur des valeurs, sur la générosité, sur ces choses-là, apparaissent avant que la décision soit prise. Quand la décision est prise , c'est autre chose. C'est autre chose que de valoriser une décision qui a été prise et éventuellement une adhésion à cette démarche de don. En général c'est pas tellement le don de la personne qu'on appelle le donneur mais le don il glisse un peu du côté familial du côté des proches, et là c'est à valoriser pour montrer que c'est une démarche de famille, une démarche collective à travers le défunt, qu'on a quelque chose qui est train de se créer, pourvu que ça dur .

Moi : *quelle est ta position dans cette demande? Relation asymétrique, j'entends par là, est ce*

que tu es en position de demande ?

JH : un peu oui. La toile de fond c'est quand même d'essayer de voir si y a pas.. Parfois on nous accuse nous les coordinations de ne pas être conscient des enjeux de santé publique, « vous prenez ça à la légère », « non on ne prend pas ça à la légère » Il y a effectivement une demande, il y a toujours derrière un espoir, une espérance d'arriver à ce que le prélèvement se fasse, à ce que le don se fasse. On peut parler d'un don qui est celui de la famille, peu importe ou celui du donneur. Oui il y a quelque part un souhait que les choses se fassent. Oui je pense qu'il y a une relation asymétrique et qu'on est en demande. Les gens savent qu'on attend quelque chose. Oui on attend quelque chose. Et il y a rien de pire je pense que des entretiens avortés ou on a à peine commencer où la famille dit « on ne veut pas les rencontrer ». C'est à dire qu'ils sont tellement dans un fantasme de dire ils ne vont pas simplement nous demander mais nous persuader et essayer d'arriver à leur fin quitte à nous manipuler .Ca peut ouvrir la porte à tous les fantasmes, tous les délires. Ca c'est frustrant parce que je ne me sens pas dans cette démarche-là. Moi je me sens dans une démarche d'informations. C'est une possibilité. Si ça marche, j'en suis ravi. Si ça ne marche pas, c'est pas bien grave, tout dépendra de la manière dont ce non, ce refus va être construit .C'est plutôt la qualité de l'entretien et de ce qu'on aura créé pendant l'entretien qui est important au final. Oui il y a une forme d'asymétrie, mais l'asymétrie peut être aussi rééquilibrée par le fait de donner les informations c'est à dire de donner aux gens la possibilité de se faire eux même une opinion. Dans la réalité : on dit ce qu'on fait, on fait ce qu'on dit. C'est à dire qu'il faut être cohérent avec ce qu'on demande et être au clair avec ce qu'on demande et être au clair avec ce que l'on demande c'est aussi personnellement être au clair avec la grand transgressivité de ce que l'on demande. C'est très transgressif ce que l'on demande donc il faut être conscient. Il y a une asymétrie parce que nous on a le temps d'une réflexion par note profession qui n'est peut-être pas le temps de la réflexion de monsieur et madame tout le monde. Et puis on n'a pas le droit de prendre les gens au dépourvu quel que soit le résultat qui va arriver après cet entretien.

Question 2 : *faire adhérer la famille au projet de don, est ce un objectif pour toi ? Si oui pourquoi, si non pourquoi et est-ce que tu peux parler de mission ?*

JH : C'est mieux mais ce n'est pas une obligation est pas une obligation parce qu'on a parfois des familles qui disent moi mon mari moi mon père était positionné, moi vous m'enlèverez pas l'idée que vous allez le dépecer....pour vous c'est un réservoir de pièces détachées, » c'est violent parfois, mais c'est violent parce que la demande est violente d'aller atteindre l'intégrité du corps d'un défunt.

Non ce n'est pas un objectif, mais c'est mieux quand même. Je pense que c'est mieux si ils

adhèrent parce que c'est un...C'est mieux parce que ça peut être apaisant et puis je pense que ça peut les aider dans leur deuil peut être, en se disant « on l'a perdu ».. Que ce soit bien clair, ce n'est pas parce qu'il va vivre dans d'autres personnes. Ça on le sait tous, on essaie de le désamorcer dans les entretiens quand les gens disent « ah mais il ne sera pas complètement mort, il vivra ailleurs ». Ben si il est mort. Je pense que ça peut aider les gens, alors pourquoi se priver finalement de cet aspect positif de cette connaissance que finalement on a fait collectivement quelque chose de bien. Les priver de ça , ça me paraît totalement inhumain. Un objectif je ne sais pas mais je pense que c'est beaucoup mieux. Je pense que c'est mieux parce ce qu'on a un autre point de vue qui est de se dire qu'on a pas le droit de créer des deuils pathologiques ou des souffrances ou des regrets ou des angoisses sur la mort encéphalique , « est ce qu'il était totalement mort ». « des morceaux d'elle ou de lui vivent dans quelqu'un d'autre » cette réalité de la mort...ce n'est pas de la mécanique auto quand même ! On fait un espèce de brouillage complet entre ce qui est de la limite entre la personne, les autres personnes, la vie , l'autre, soi c'est très délicat. Donc est ce que l'adhésion à cette démarche de don est importante? Oui. Est-ce que ça peut enlever un petit peu tout ce qui est pathologique ou malsain ? Peut-être pas mais je pense que ça allège le fardeau.Ca a toujours un coût je pense d'accepter un PMOT sur un poche, ça a toujours un coût. Après ça penche dans la balance d'un côté et l'altruisme et le bien que l'on va faire aux autres de l'autre. Mais quand ça s'équilibre c'est bien mais parfois les poids sont très gros des deux côtés. Et ça je pense qu'il ne faut pas l'oublier.

Question 3 : *comment aborderais tu la question avec une famille en état de choc ?*

Penses-tu que toutes les familles sont en mesure d'entendre la question du don et selon toi de quelle nature est leur consentement ?

JH : La loi dit qu'on a devoir de protection des gens qui sont en état de faiblesse, de fatigue , de vulnérabilité particulière. Je pense et notamment sur le cœur arrêté où il y a un temps de réflexion qui est vraiment très court. Sur le cœur d'arrêté j'ai plutôt tendance à penser qu'on profite un peu quelque part d'une sidération. Et pour la ME qui est le cas le plus fréquent, j'ai un certain nombre de doutes de profiter d'une certaine fragilité. Quoiqu'il en soit on dit toujours que ce n'est pas au moment de l'entretien que l'on va se mettre à faire de la pédagogie. Ce n'est pas l'entretien le meilleur moment pour faire de la pédagogie. Après ça peut y participer si c'est une demande et une attente des proches. Parfois ils le demandent et disent à quoi ça va servir, a quoi ça peut servir , . On répond aux questions y a pas de soucis. Mais ce n'est pas fait pour ça.

Moi : *tu penses avoir au cours des entretiens utilisé cet état d'extrême vulnérabilité pour faire adhérer la famille ?*

JH : Je ne crois pas non en avoir profité. Dans le cœur arrêté j'ai toujours des doutes. J' ai de plus en plus de doutes. Parce qu'on commence à avoiril n'y a pas de suivi psychologique dans notre pays et c c'est pathétique. Mais il y a des bruits qui reviennent par les réas de gens qui commencent à dire c'est un peu insidieux, c'est dans un couloir, en disant quand même on a un peu profité d'un état de faiblesse. Le cœur arrêté c'est bien particulier même si on quelques dizaines, centaine de PEC par an. Sur la ME peut être un peu moins mais je reste quand même bien prudent.

Moi : *tu penses que dans ces cas-là le consentement n'est pas complètement libre du fait de leur extrême vulnérabilité ?*

JH :Je sais pas ... je suis pas complètement sur. Ca veut dire quoi être libre ? Être détaché de...avoir tellement parfaitement conscience de ses émotions? Que c'est en toute connaissance de cause, en toute objectivité. Mais quelle décision est prise en toute connaissance de cause, en toute objectivité déjà dans le quotidien? C'est moins pire entre guillemets si la personne défunte était positionnée parce qu'à la limite, on rentre dans une démarche qui est un peu différente. Sauf que je sais derrière que même positionné ça peut être tellement invivable que ça peut être un non c'est à dire que ça peut être inentendable, inacceptable parce que c'est trop submergeant comme émotions comme image. Oui je pense que peut être quelque part on pourrait peut-être profiter d'un état de faiblesse. En même temps je crois que notre rôle il est toujours quelque part d'être conscient de cette fragilité pour arriver à essayer dans l'instant qui est un instant épouvantable [...] bien sûr que les gens sont pas là-dedans sauf si éventuellement ca bien était amené, bien préparé avec le temps de dire qu'il est possible que l'évolution soit.... ou il est possible que l'on vous parle de. Il y a toute une préparation. Je ne sais pas, très honnêtement j'ai du mal à ... Ce qui est important c'est de savoir que l'on construit dans le temps c'est à dire que la décision qui va être prise va être prise assez rapidement au cours de l'entretien. Moi je dis toujours une décision qu' on prend un jour à une certaine heure il faudra l'assumer le lendemain dans un mois un an...Et moi j'estime qu' on a pas le droit en tant que professionnels de balancer des bombes à retardement dans l'esprit des proches. Il faut essayer de désamorcer autant que possible tout ça. Et désamorcer en tant que professionnels, mais pas en tant que spécialistes, on n'est pas psychiatre, C'est en tant que professionnel avec les limites de notre profession et le fait que l'on soit des paramédicaux justement qui donne des limites qui là sont intéressantes parce que ce sont des limites de pouvoir. On est pas dans un pouvoir médical, On n' est pas dans un pouvoir législatif, pas encore, juridique ou administratif. On est dans un quelque sorte dans un pouvoir de prise en compte humaine et globale. On doit arriver avec ces proches à leur donner les éléments pour pouvoir réfléchir avec eux à une décision, ou une absence d'opposition ou une adhésion plus ou moins forte à la démarche mais avec un minimum de dégâts derrière. Ca je pense que c'est un véritable devoir

éthique que l'on a.

Question 4 : *don ou prélèvement pour évoquer la démarche ? Est-ce là un début de manipulation ?*

JH : Pour moi un peu. Quelqu'un de décédé, on va voir la famille en disant « madame votre mari est décédé il pourrait faire un don d'organes ou un don de tissus, moi j'ai jamais vu quelqu'un de mort donné quelque chose. Donc là je pense que... et depuis le début de toutes façon... j'ai toujours été perplexe devant le fait que l'on arrête pas de parler de don d'organes, le donneur, et quand on lit la loi qui est quand même note outil de travail au quotidien, à aucun moment ça parle de don. Si ! Ca dit « si la personne ne s'était pas positionné au don de son vivant. » De son vivant on peut donner .Mais après ou est passé le don ? Je ne dis pas qu'il n'existe pas. En pratique commencer à parler de don a quelqu'un, moi je ne peux pas dire « madame votre époux est décédé, il pourrait donner ses cornées. Pour moi c'est un non-sens et c'est le début de la manipulation. Est ce qu'il s'était positionné à propos du don de cornées ou d'organes « c'était positionné à propos du don »Là c'est déjà est ce que de son vivant c'était quelque chose qu'il avait abordé. Là on est moins dans la manipulation. On renvoie à la personnalité de celui qui est décédé. Est ce qu'il en avait parlé ? C'était oui, c'était non, je ne sais pas. Mais au moins c'était son libre arbitre à une époque qui avait pu être pris en compte et qu'on essaie de ré-évoquer avec les proches. Moi je ne veux pas parler de don.(Une psychologue a assisté a plusieurs entretiens et JH n'emploie que très rarement le mot don mais plutôt le mot prélèvement, ce qui a beaucoup surpris celle-ci en disant que le mot prélèvement faisait technique ce a quoi PJ avait répondu que oui c 'était technique car les organes on allait les prélever, les cornées aussi). On allait faire quoi? On va faire de la magie et puis d'un coup ce se fait tout seul ? Non c'est un geste technique, on va prélever. Et la loi dit bien que l'on fait du prélèvement. Si c'est sur un donneur c'est encore mieux. Et si ce n'est pas sur un donneur, et bien c'est parce que l'on a le droit de le faire même si la personne n'avait pas donné mais par contre je suis relativement persuadé qu'il faut respecter ce glissement du don de la personne qui est défunte, qui n'avait peut-être pas donné vers ses proches. Et même si le défunt était donneur, positionné, c'est bien qu'il y ait quand même ce transfert aussi du côté des proches pour qu'il y ait quelque chose de commun qui se passe. La personne qui est décédée c'est un membre d'un groupe, de la famille, et moi quand je dis membre, quand j'ai mon bras, c'est mon bras il fait parti de mon corps. Si on me l'enlève il me manque quelque chose. Et il n'est pas en soi quelque chose d'existant en dehors de ce qu'il a été avant au sein d'un groupe. Et c'est important que ce groupe là il trouve une forme de réconfort en se disant ensemble, à travers le décès d'un proche on a fait quelque chose qui nous paraît être bien. Ou en tous cas on n'a pas empêché de le faire, ou a minima on a respecté son opinion la dessus même si nous ça nous met un peu mal à l'aise. Tout ça est à prendre en considération. Cet entretien ne doit jamais devenir un truc technique sinon c'est

l'abomination.

Question 5 : *quels éléments prends-tu en compte pour formuler la demande de prélèvement ?*

JH : Il n'y a pas de discours standard pour tout le monde. Là on est obligé. On doit s'adapter au degré de compréhension. Ce qui me paraît essentiel même quand on s'adresse à des professionnels ou à des gens particulièrement instruits avec une culture médicale ou paramédicale, c'est de rester dans les termes les plus simples possible. Ne serait-ce parce qu'on se dit que les gens ne sont pas dans un état où on est là pour philosopher et faire de la science haut niveau mais on est là pour entendre des choses simples, parce que ce qu'on a à demander c'est finalement plutôt simple. Et quand on informe de la façon dont ça va se passer, que ça se passera au BO, que le corps sera rendu comme un corps opéré avec des cicatrices et des pansements, c'est pas compliqué, si je parle à un agrégé de médecine, je peux très bien lui expliquer la restitution du corps de la même façon qu'à un cantonnier. C'est pas le problème. Après trop emballer, ça peut devenir une façon de manipuler. Plus on est simple, honnête et précis dans ce qu'on dit, moins il y aura de manipulation. Par contre une très grosse méfiance avec les termes qu'on emploie. Quand quelqu'un demande si il y a besoin de beaucoup d'organes, si on en manque, si c'est avant que j'ai eu une acceptation ou si c'est le cas, je précise aux proches « que c'est quelque chose que je ne me serai pas permis d'aborder avec vous mais puis que vous me posez la question, je vais y répondre. Mais je vous donne une information. Je ne suis pas là pour vous influencer ni vous culpabiliser. Vous me demandez, je vais vous répondre par correction ». Mais jamais je n'irai dire vous savez c'est un don d'organes, on manque d'organes et il y a des gens qui meurent... Par contre quand les gens disent oui et qu'après ils disent on manque d'organes. Sans manipuler les gens, sans être malhonnête, il faut charger un petit panier pour qu'il y ait de bonnes choses dedans. Se dire « on a fait un truc bien quand même ». Alors je dis pas qu'il faut être trop bisounours mais en disant « oui effectivement, vous me demandez, et bien oui on en manque et puis on va tout faire maintenant que vous êtes d'accord pour aller jusqu'au bout de la démarche. Et peut-être qu'on ira pas jusqu'au bout mais après ça nous échappe. Mais la démarche qui a été faite, cette générosité qui est celle... « mais c'est mon mari qui était généreux » « oui mais vous aussi Madame, parce que vous avez accepté que l'on respecte sa volonté. Vous auriez pu vous mettre en travers, si ça avait été vraiment insupportable et on l'aurait entendu. Donc vous êtes partie prenante à cette démarche de générosité. » Il faut donner aux gens du grain à moudre aussi parce que l'on doit être bienfaisant pour ces gens-là. On pense aux receveurs, mais moi les receveurs sont des gens totalement anonymes. Moi je ne connais pas de receveurs personnellement et puis si c'était le cas, je ferais la part des choses entre une famille avec un donneur potentiel et une famille avec des receveurs potentiels. Chacun son rôle. La manipulation elle est là c'est-à-dire quand on peut

devenir insidieux dans le type d'information qu'on va donner. On plante la petite graine qui peut être très discrète... Faut oser, ça serait infâme.

Question 6 : *lorsque le rappel à la loi est invoqué, dans quelle intention est-il fait ? Moyen de poser un cadre ou moyen de pression sur la famille ?*

JH : Je pense que ça peut être les deux. Alors il y a toujours l'argumentaire qui court actuellement malheureusement qui est : de ne pas demander l'avis c'est beaucoup plus simple, ça évite une culpabilité. Ça évite finalement une souffrance aux gens de pas leur demander et de faire le prélèvement sans rien dire. Je ne sais pas si infantiliser les gens ce n'est pas de la manipulation. Donc le recours à cette loi ça peut un petit peu recadrer parfois en disant aux gens « on ne vous demande pas de porter le poids de cette décision. Parce que certains peuvent dire « mais vous vous rendez compte de ce que vous me demandez de décider ? » Après c'est à manipuler avec beaucoup de précaution de se dire « oui mais vous savez vous n'avez rien à décider réellement parce que la loi prévoit que l'on puisse faire ce prélèvement. Je ne suis pas vraiment sûr que ça dédouane les gens du poids de la responsabilité. « Parce que si on vous dit non qu'est-ce que vous allez faire ? » Ca veut dire que le non est peut-être déjà présent quelque part en se disant « même si on n'a pas à décider on pourrait quand même se mettre en travers ? Pour nous, nous éviter une souffrance et là tout est légitime dans le fait d'éviter une souffrance. Je pense que ce petit rappel à la loi peut être. Je pense que la loi très honnêtement n'a pas été faite dans le but de forcer la main. Même si c'était un peu le cas dans les débats en se disant qu'on va partir du principe que tout le monde est généreux c'est bien plus simple. Et puis comme on ne peut pas piquer les corps car on n'est pas dans un Etat totalitaire et que le consentement est quelque part une obligation, si ce n'est pas celui du défunt, ça doit être un peu quelque part celui des proches. On a surtout fait une loi qui couvre l'activité pour que l'on n'ait pas des soucis avec la justice. Et pour pas qu'on nous dise « vous êtes comme les chinois, vous prélevez un peu comme ça vous arrange. J'ai vu une ou deux fois des cas mais c'est vraiment anecdotique où parfois on a pu dire « la loi va s'appliquer » c'est-à-dire des familles une fois un cœur arrêté, une dame qui disait « je ne peux pas ». on lui a expliqué au bout d'un moment qu'on ne lui demandait pas de porter le poids de cette décision, « par contre si c'est quelque chose qui est insupportable pour vous on va s'arrêter, on n'ira pas plus loin, parce qu'on est pas là pour vous détruire. Et cette dame dit « et vous ne voulez pas décider à ma place ». Et on lui a dit que si ça pouvait la soulager, on pouvait décider à sa place, parce la loi le permet. C'est un périmètre légal ouvert. La loi elle dit quoi ? elle dit « discuter, soyez humain ». On va taper sur les gens pour avoir un oui. Et là on lui a dit « on pense que ce serait bien, parce que ça peut permettre de greffer des gens, on pense que c'est bien. Et parce que nous on pense qu'on aurait décidé de faire le prélèvement. Est-ce que ça vous va comme ça ?

« et le dame a répondu : « et bien ça me va comme ça. ». c'est-à-dire qu'elle était déchargée du poids de cette décision, mais en même temps elle savait très bien qu'elle aurait pu dire non car on le lui avait prudemment expliqué qu'on irait jamais à l'encontre son avis qui était parfaitement entendable. Et je pense que cette dame on l'a déchargé d'un poids et quelque part elle a peut-être pu adhérer au fait de se dire quand même avec mon fils (c'était son fils) on a fait un truc bien quelque part. Et au moins cette dame elle n'a pas regretté car ça s'est fait de manière respectueuse et paisible.. Donc la loi oui ça doit être intéressant comme ça. Le contraire de dire on peut le faire, on va le faire, ce n'est même plus de la manipulation c'est...l'éternel débat de la fin et des moyens. Est-ce qu'un moyen vertueux va permettre de justifier des pratiques et des actions pas très vertueuses ? en ce moment c'est ce qu'on nous raconte que ça vaut le coup de le faire car rien ne vaut une transplantation et que la souffrance des proches n'a aucune importance. Moi ce n'est pas du tout mon point de vue, et je pense que ce n'est pas le point de vue de l'immensité des coordinateurs. Pourvu que ça dure.

Question 7 : *penses-tu respecter l'autonomie décisionnelle de la famille ?*

JH : oui je pense. Et en particulier si je pense que je n'ai pas manipulé les gens. Les impressions qu'on a sur les entretiens qu'on même c'est de l'humain avec les limites de l'humain. C'est à dire que moi je peux sortir d'un entretien en me disant « je suis plutôt content de moi, ça s'est plutôt bien passé, j'ai l'impression qu'on a réussi à s'entendre » , à apaiser cette décision, à apaiser cette démarche. C'est très subjectif. Je pense que je respecte l'autonomie décisionnelle. Par principe oui même si théoriquement ils n'ont pas d'autonomie, qu'ils ne sont pas décisionnaire. Sauf que l'on fait pour le mieux.

Question 8 : *quelles sont les qualités essentielles pour instaurer une relation de confiance avec la famille ?*

JH : je pense que la relation de confiance s'instaure avant que tout le monde débarque. C'est beaucoup la qualité d'information et de relation qui a pu avoir dans le service qui est le terrain de la réalisation et au bon déroulement de l'entretien. C'est l'honnêteté qui joue pour beaucoup c'est-à-dire faut être clair, honnête dans les informations que l'on donne. Il ne faut pas prendre les gens pour des imbéciles. On leur donne les éléments de réflexion et qu'ils puissent mener cette réflexion la plus autonome et apaisée possible. C'est bien aussi que l'on ne soit pas du service pour ça, c'est qu'on repart à zéro. On reprend toutes les explications, S'il y a un vécu difficile avec les services on peut reprendre. L'honnêteté et la transparence de ce qui peut être dit est important.

Moi : *si je te parle d'authenticité ?*

JH: oui pourquoi pas. On a un travail à faire. Je préfère le terme d'honnêteté

Moi : *qu'est-ce que tu y mets derrière le terme d'authenticité ?*

PJ : authenticité ça peut être un peu le fourre-tout. On est quand même dans un certain rôle de représentation. C'est-à-dire qu'on est professionnel, on a une démarche à faire. On a des informations à faire passer, On a des informations qu'on attend des proches (ATCD, état civil...). On a des choses qui sont techniques. L'authenticité, oui, c'est peut-être à ce moment-là, c'est croire à ce qu'on fait. Peut-être. On peut le voir comme ça. Après authenticité ça a peut-être un petit fond de « authentique », « brute de décoffrage », « rustique ». Authenticité faut pas que ça devienne « je suis tellement authentique que je me mets à pleurer avec les gens ». Honnêteté ça doit être plus « je suis honnête avec moi-même, avec ce qu'on ressent à certain moment. C'est très dur, ça peut s'exprimer mais ça ne doit pas submerger ». Authenticité ? Les gens ont besoin d'avoir en face d'eux des gens un peu droits dans leurs baskets qui savent ce qu'ils font, pourquoi ils le font, qui sont investis dans une forme de mission, de devoir, . Devoir d'honnêteté et de transparence autant que possible.

Question 9 : *l'authenticité du coordinateur peut-elle être un frein à l'exercice de sa mission ?*

JH: Trop informé c'est aussi la misère. C'est bien trop technique. En même temps certains demandent des détails donc on les donne. Faut être honnête. Après ce serait malhonnête d'aller voir une famille en disant vous savez ça ne se voit pas. Je préfère parler d'honnêteté, d'une forme de transparence, jamais totale. Après est ce qu'on peut manipuler dans le fait que l'on ne rentre pas dans les détails ? peut être oui. En même temps je suis assez mal à l'aise quand une famille me dit « prenez ce qui a à prendre, on ne veut pas savoir ». Moi ça m'embête beaucoup. Parce que je me dit « est ce qu'ils savent déjà ce qu'on peut prendre, » moi ça me gêne ça. Parce que j'aurai l'impression de les manipuler. C'est une dynamique. Après on peut cacher des choses. Mais ça m'embêterait de faire mon métier en ayant l'impression de cacher des choses.

JH : « *a l'exercice de sa mission ?* » moi je pense que non car on a jamais dit qu'on devait faire du chiffre d'affaire. On n'est pas évalué sur le nombre de résultat. « *Un frein ?* » un frein peut être aux chiffres mais certainement pas à sa mission. Ça peut être limiter du chiffre d'affaire entre guillemets et ça ce n'est pas le plus grave.

Question 10 : *un non « positif » est-il plus satisfaisant pour le coordinateur qu'un oui poussif ?*

JH : oui je pense. Il vaut mieux un joli non qu'un mauvais oui. Parce qu'un passage en force ou un oui alors que les gens n'ont pas bien compris les tenants et les aboutissants . Est-ce qu'on aurait l'impression après d'avoir été honnête avec les gens ? à la limite si c'est nos états d'âme, ce n'est pas le plus grave. Si c'est une forme de tromperie oui c'est grave. C'est grave pour les proches qui ont été trompés entre guillemets, et c'est même grave pour la mission de santé publique. Quand on a l'impression d'avoir pris les gens pour des imbéciles ou de les avoir manipulés, ça se paie cash derrière. Pour la famille, pour la relation que l'on a avec eux, c'est malfaisant. C'est délétère, c'est destructeur. Et puis même pour notre mission de santé publique ce serait se tirer une balle dans le pied, ce serait contre-productif .

Question 11 : *la fin (l'adhésion au projet de don) justifie-t-elle tous les moyens ?*

JH : Non. C'est ce qui est difficile dans notre métier et qui en fait la richesse. Je crois , et c'est un dilemme éthique, je me suis dit mais finalement de quel droit , c'est déjà curieux que la société envoie des paramédicaux avec une formation assez minimaliste si on y réfléchit, pour remplir une mission de santé publique qui semble-t-il est d'un intérêt majeur . Et comment on nous envoie nous avec notre petit bagage pour essayer de résoudre un problème éthique majeur qui est : comment je fais en tant que coordinateur une espèce d'arbitrage entre d'un côté la souffrance de gens qui sont en attente d'un organe, qui sont en survie et qui ont des proches qui sont dans l'angoisse de savoir si il va y avoir de la survie ou si il ou elle va enfin pouvoir vivre correctement et de l'autre côté un mort qui a un statut quand même relativement limité dans notre société. Mais ce mort appartient quand même à un groupe qui est familial ou autre. groupe dont j'ai une partie ou l'ensemble devant moi qui sont en état de faiblesse, de vulnérabilité, de tristesse voire même de sidération devant la perte de cet être cher et comment moi, coordinateur, la société a pu m'envoyer faire l'arbitrage devant ces deux souffrances ? Pourquoi moi quelque part je me dis mais finalement la souffrance de ces gens devant moi, avec ce corps qui est dans un lit que parfois je n'ai même pas vu avant l'entretien , je me dis pourquoi pour moi ça a plus d'importance de prendre en compte cette souffrance là plutôt que la souffrance qui est de l'autre côté ? Et ça c'est la grande question de notre métier. Je pense que si on a mis des paramédicaux pour s'occuper de ça, c'est qu'il y a quand même derrière une intention. C'est à dire qu'il faut un peu de technicité oui, mais il faut surtout du soin. Et le soin au mort va devenir des soins de maintenance des organes mais le soin se reporte sur le prendre soin de ce corps c'est-à-dire la vulnérabilité totale c'est quand tu dors ou bien quand tu es mort. Qui va respecter, qui va prendre soin et qui va un peu pallier à tout ce que l'on pourrait faire sur cette vulnérabilité extrême qui est le corps de ce défunt. Et même si il n'avait pas de proches on aurait pas le droit de faire n'importe quoi . Et en plus il a des proches. Et ces proches, c'est quand même eux qui sont démolis par la perte de l'être cher. Et là c'est impossible de passer dessus en disant « votre avis ne nous intéresse pas ».

Moi : *la famille ne peut pas être considérée comme un dommage collatéral ?*

JH : ce n'est pas à n'importe quel prix. Non seulement ce n'est pas à n'importe quel prix et même si c'était efficace de quel droit je prendrais le risque de démolir des familles dans le bien d'autres personnes, même si je les connaissais. La greffe ce n'est pas un droit . C'est un beau cadeau que peut faire la médecine, que peut faire la société. C'est pas j'y ai droit donc vos états d'âme de l'autre côté n'ont aucun intérêt.. Moi mon droit passe avant tout. Non, ce n'est pas ça. C'est ce que disent les associations. Qu'importe la souffrance des proches si ça peut sauver des gens. Même moi je serai receveur et je sauras i que les organes sont issus d'autres choses qu'un don, c'est peut être au prix de la souffrance d'un deuil impossible de proches qui sont dans une espèce de dépossession totale et peut être de se dire est ce que mon proche est vraiment mort , pas mort, et je n'ai pas su le protéger au moment où il était vulnérable, moi je serais transplanté mais comment je pourrais le vivre cet organe ? J'aurais peut-être l'impression de l'avoir piqué. Ce serait plus un don.

Et là c'est donner, c'est dur à porter un don. Mais tu te dis que si on m'a donné c'est peut être que je le mérite quelque part. Quelque part, je ne suis pas une nullité. Si je l'ai piqué je vais me dire que je suis vraiment un salaud .Et tu vois même là on a oublié ces familles , cette personne qui est morte, tout ça pour faire du chiffre au nom d'un prétendu droit absolu.

ANNEXE III

ENTRETIEN EH

Question 1 : *en quelques mots peux-tu décrire ton état émotionnel avant d'aborder une famille ?*

EH : ça va dépendre du contexte de mort, de l'âge, voire de l'histoire. Si c'est un donneur âgé, c'est sur que je serai moins impactée émotionnellement que si c'est une mère de famille de 40 ans. Quoiqu'il arrive mentalement je me prépare, les émotions ne doivent pas transparaître. Il faut rester professionnel. C'est un peu une préparation mentale pour ne pas non plus se faire surprendre aussi. Selon la réaction de la famille, on peut être plus ou moins impacté par la douleur des gens, plus ou moins pénétré. Il faut rester professionnel c'est à dire qu'il ne faut pas se laisser envahir par ses émotions.

Moi : *est-ce pour toi c'est l'étape la plus difficile du prélèvement ?*

EH : Oui très clairement. Parce que toute l'organisation du Pmo, c'est du mécanique, de l'ordre de la recette de cuisine. On fait ça en premier, puis en deuxième...Il y a quelques fois des grains de sable qui viennent s'insérer dans la machine mais ça reste du pratico-pratique mais de l'ordre de guillemets du mécanique. Alors que l'entretien, c'est tout sauf du mécanique et en plus, ce n'est jamais la même chose. Alors que l'organisation du prélèvement c'est toujours la même chose à quelques variantes près. On fait toujours la même chose à peu près dans le même ordre. Alors que là, on est dans l'inconnu total.

Moi : *lorsque tu commences un peu à aborder la question du don, mets tu en avant certaines valeurs positives du don ?*

EH : *est ce que les gens ont bien compris la ME ?*

Moi ; on vient d'annoncer la mort cérébrale, ça a été vu. La famille a bien compris.

EH: non. Je vais rappeler qu'on fait cette démarche du don d'organes en vue de greffe. Je le rappelle toujours parce que ça me semble bien de précisément de le rappeler aux gens. De

rappeler le but du prélèvement parce que le prélèvement lui-même n'est pas une étape très glamour. C'est une étape plutôt triste parce qu'il s'agit d'un défunt sur lequel on va agir. Agir sur un cadavre ce n'est pas quelque chose de naturel et que ça peut être traumatisant. Ça me paraît important de rappeler que le but c'est la greffe. Parce que le prélèvement à mon avis prend tout son sens par la greffe.

Moi : *quelle est ta position dans cette demande ?*

EH : je suis forcément en demande parce que je viens leur demander quelque chose à savoir est ce que votre défunt était positionné ou pas? Donc je vais poser une question. J'ai besoin d'une réponse à une question. Donc je suis en demande. Demande de positionnement éventuel du défunt. Que eux sont censés détenir. S'il l'a dit.

Moi : *mais tu ne te sens pas dans une relation asymétrique c'est à dire que la famille a les plein pouvoirs face à ta demande. ?*

EH: les pleins pouvoirs ? Non. Elle a sûrement si on doit imaginer qu' il y a une asymétrie, c'est forcément la famille qui est entre guillemets en position de force pour moi. Et pas moi en tant que soignante. Je me refuse de dire « je suis soignante, faut me dire oui » mais « c'est vous qui décidez ».Mais c'est une légère asymétrie.

Question 2 : *faire adhérer la famille est-ce un objectif pour toi ? Peut-on parler de mission ?*

EH : c'est un objectif vers lequel je veux tendre. Ça ne veut pas dire que je vais y arriver. Mais effectivement, en cas de non positionnement, on peut avoir un oui comme un non. Donc le but c'est d'essayer que la famille adhère au oui. Mais essayer ça ne veut pas dire que l'on va y arriver et qu'on va employer des moyens un peu coercitifs ou autoritaires pour y arriver. Mais effectivement mon but c'est qu'éventuellement ils adhèrent. Mais Je dis bien éventuellement parce que s'ils n'adhèrent pas, je ne vais pas sortir l'artillerie lourde pour qu'ils finissent par dire oui.

Question 3 : *aborderais tu la question avec une famille en état de choc. Penses-tu que les familles sont toutes en capacité d'entendre la question du don ? Et selon toi, de quelle nature est leur consentement ?*

EH : il est clair que lors d'un choc émotionnel, il y a des familles qui ne peuvent pas entendre ça c'est très clair parce que c'est trop douloureux. Elles sont bloquées dans le stade « le proche que j'aime par-dessus tout est mort ».Donc la vie s'arrête. Je pense que les gens peuvent être figés là dedans. Et le reste, ne pénètre plus. Dans ce cas-là, moi j'ai quand même une mission à remplir qui est de poser une question, qu'ils disent oui ou non. Je suis juste là pour leur demander « j'ai quelque chose à dire dans le cadre de ma mission. » D'abord parce que si le défunt est positionné, vu qu'il ne se l'est pas tatoué sur le front, moi je n'en sais rien, et si je ne pose pas la question je ne

le saurai jamais. Donc ma mission, c'est de leur poser une question qui est très précise : « est ce que votre défunt était positionné oui ou non? » S'ils me disent oui on continue. S'ils me disent non, j'ai besoin de savoir si on continue dans la procédure qui mènera au prélèvement ou pas. Et si on continue ce sera forcément avec leur autorisation à eux puisque le défunt ne l'a pas donné spécifiquement. Donc là je vais continuer en mettant les mots c'est à dire en insistant sur le fait , je vais faire preuve de beaucoup d'empathie , c'est à dire leur montrer que je comprends tout à fait que la question que je pose est difficile à entendre . Qu'elle n'est pas posée au bon moment mais qu'elle doit être posée. Et c'est indépendamment de moi qu'on la pose. Ce n'est pas moi qui ait décidé de la poser à ce moment-là. Ce sont les circonstances qui font qu' on pose toujours cette question à ce moment-là. Et de leur donner, de leur dire tout de suite « je n'ai pas besoin d'une réponse immédiate », toujours donner du temps pour réfléchir. Mais je veux qu'ils réfléchissent de façon éclairé c'est à dire avec les informations nécessaires pour qu'ils prennent une décision qui sera oui ou non. Alors soit ils ont des questions et j'y réponds. Soit ils n'ont pas de questions et c'est à moi d'essayer de deviner les questions qu'ils peuvent se poser or on sait que la question principale qui est commune à tout le monde y compris avec des gens qui sont d'accord avec le prélèvement c'est « dans quel état on va me rendre le corps ? » Donc là aussi je vais dire que c'est en vue d'une greffe et que c'est une intervention chirurgicale qui est faite avec beaucoup de respect pour le défunt, par des équipes autorisées. Que je vais être là tout le temps pour accompagner leur défunt, que je serai avec lui. Pour voir en moi une personne qui va être leur relais. Leur demander s'ils ont d'autres questions. Je ne vais pas forcément dire plus de choses. Et surtout leur dire que ce qui m'importe c'est que la décision qu'ils vont prendre soit la moins mauvaise pour eux. Que cette décision soit prise de la façon la plus zen possible. Et ce que je ne veux pas c'est que la décision qu'ils prendront leur fasse violence. Ca c'est un peu un message subliminal que j'envoie, qui vaut ce qu'il vaut, qui est peut être très nul j'en sais rien, leur dire si vous dites non, peu importe si « non » c'est ce qui a de moins dur à dire alors allez-y. Mon but c'est vraiment de les mettre à l'aise et surtout de dire « y a pas la montre, on se donne du temps ». Leur dire que je suis tout à fait disponible pour eux si ils veulent que l'on se revoie ou si ils ont d'autres questions qui reviennent après coup.

Moi: *que vaut leur consentement à ce moment-là à ton avis? Est il libre, éclairé?*

EH: éclairé ? Oui dans un sens où ils savent à quoi correspond le prélèvement. Particulièrement pour les tissus puisque je vais les citer avec tout le coté extrêmement désagréable que cela représente pour qu'ils sachent exactement en quoi cela consiste. Eclairé dans le sens où je vais leur dire qu'ils ont le droit de choisir organes et tissus, ils sont libres. C'est dans un but de greffe. Leur dire, si ils me le demandent je vais peut-être pas dire spontanément pour éviter le côté listing, si ils me demandent et c'est la question qui ressort assez souvent, « vous allez prendre quoi? Leur dire

qu'au stade où on en est , on peut envisager, et je vais être très prudente car on est pas sûre à 100%, tel et tel organe et à la suite de ça je vais leur dire « mais vous pouvez choisir » et j'estime qu'en terme de connaissance, ils ont suffisamment d'éléments pour savoir en quoi va consister le prélèvement. Après qu'ils acceptent ou non, c'est extrêmement difficile, disons que , la seule carte qu'ils peuvent recevoir entre leurs mains, c'est la carte de l'honnêteté de nous soignants. Ça se passe comme ça, vous pouvez choisir. On ne cache rien. Pour moi, la transparence est extrêmement importante. Et avec ces éléments-là, on leur dit « maintenant prenez la décision que vous voulez. ». Que vaut cette décision? C'est extrêmement difficile, parce qu'ils sont quand même dans un moment extrêmement douloureux, où on a pas toutes ses capacités émotionnelles pour réfléchir ;. C'est comme qu'on apprend après finalement que des gens ont regretté d'avoir refusé , qui auraient peut être accepté deux jours après. Mais ça c'est la limite du temps imposé par la ME qui ne dure pas très longtemps. En tous les cas, quoiqu'il arrive, que ce soit oui ou que ce soit non, je reprends cette réponse en leur disant « est ce que c'est bien ce que vous voulez ». de façon à ce qu'à l'extrême rigueur, si y en a un qui dit « mais finalement ..; », il a encore la possibilité d'en reparler. Mais l'action est finalement limitée, liée au contexte.

Question 4: *don ou prélèvement pour évoquer la démarche? Est-ce pour toi déjà un début de manipulation quand tu choisis le mot don ou le mot prélèvement?*

EH: Je ne sais pas si c'est de la manipulation ou de l'ordre du choix des mots pour être moins brutal. C'est un peu comme quand on dit « il est mort/il est décédé ». Ce n'est pas la même chose à recevoir. Le résultat est le même. Mais quand on dit et d'ailleurs pour les ME il vaut mieux dire « mort » que décédé parce que précisément c'est le côté abrupte c'est à dire tout le monde comprend. « il est mort ». « il est décédé » c'est pourtant la même chose, c'est un synonyme, ne serait-ce qu'à l'oreille, ça a un côté plus doux, moins agressif pour faire passer le même message que la personne n'est plus. Dire « prélèvement » , je trouve que ça a un côté très abrupte, c'est sûr c'est la réalité pure et dure . Est ce qu'il faut passer par cette réalité pure et dure, ? Est-ce que cette réalité pure et dure doit passer par l'oreille des gens ? avec l'impact que ça peut avoir, je ne suis pas sûre. Pour moi, la manipulation elle passerait plus par le verbe « donner » que le mot « don ». C'est vraiment personnel. Si on dit « don d'organes » pour moi c'est, alors qu'il y a deux mots, c'est presque un ensemble enrobé. En tous les cas de ma part, c'est pas du tout une manipulation, c'est juste essayer de.... le mot prélèvement pour moi a un côté chirurgical qui est très dur. « Don » n'a pas ce côté chirurgical mais ça dépend si on voit la bouteille à moitié vide ou à moitié pleine. Si on la voit à moitié pleine c'est ça, à moitié vide ça serait, on utilise ça parce que donner, on est quelqu'un de bien quand on donne. En tout cas ce n'est pas comme ça dans mon esprit. Je pense que la façon de présenter peut faire passer une facette ou l'autre.

Question 5: *quel élément prends-tu en compte pour formuler la demande de prélèvement? Statut social, familial, Age? Adaptation à la situation peut-elle induire une certaine forme de manipulation?*

EH: là où mon vocabulaire va être un petit peu différent ce sera pour l'explication de la mort encéphalique en fonction de qui on a intellectuellement en face. Ça c'est indéniable. Pour ce qui est de la demande, moi je la formule de la même façon. Je ne fais pas de différence. Parce que je pense que c'est quelque chose qui peut être entendu de la même façon quel que soit le milieu social. C'est la demande qui va peut-être pas être perçue de la même façon. Le fond mais pas la forme. J'explique la demande de la même manière

Question 6: *lorsque le rappel à la loi est invoqué, dans quelle intention est-il fait?*

EH : Surement pas pour exercer une forme de pression, parce que ça veut dire qu'on brandit la loi en étendard en disant « la loi dit que... » Déjà, le rappel à la loi est loin d'être systématique. Quand je le fais, je le fais avec énormément de précaution parce que je ne veux pas que les gens le prennent comme quelque chose qu'on assène et comme quelque chose de légal et de déshumaniser. Je ne parle pas de la loi, je parle de la législation. Là on peut peut être aussi parler de manipulation. C'est juste une question d'adoucissement pour moi. De dire voilà la législation prévoit ça, si vous voulez vous appuyer là-dessus, si vous voulez être soulagé de la décision et laisser finalement la législation décider avec vous, je vous la cite et puis vous en faites ce que vous voulez c'est comme une aide. Une aide sur laquelle on s'appuie. Et les gens s'appuient ou pas dessus. J'ai remarqué une chose quand on cite dans la loi la restauration tégumentaire, moi ça c'est quelque chose que je cite, et là je ne parle de législation mais de loi. « et dans la loi, la restauration tégumentaire est prévue » et là je 'aperçois que 100% des gens s'appuie dessus. Et que certaines personnes ont dit « mais la loi on s'en fout, ou elle est mal faite en ce qui concerne donc la possibilité de prélever en cas de non positionnement. Jamais j'ai entendu quelqu'un dire « c'est écrit dans la loi on s'en fiche ». Non, j'ai toujours vu les yeux s'écarquiller quand on cite le cadre législatif a prévu qu'on ne rende pas un corps abîmé. Tout dépend la force qu'on veut avoir.

Question 7 : *penses-tu respecter l'autonomie décisionnelle de la famille ?*

EH : sincèrement oui parce que je donne jamais comme argument que des gens sont en attente, vont mourir alors que c'est une réalité. J'ai juste rappelé que c'est pour la greffe et je n'en dis pas plus. J'estime qu'en leur donnant les explications minimales pour comprendre de quoi il en retourne en répondant à leurs questions, je leur ai donné suffisamment d'informations pour qu'ils puissent répondre en leur âme et conscience. Jamais je leur fais pression en leur disant « maintenant il va vite falloir nous répondre, ça presse un peu... » Je mets toujours à l'aise, rien ne transpire en moi l'arrière-pensée de dire « il faut quand même dire oui parce qu'il y a des gens qui attendent ».

Question 8 : *quelles sont pour toi les qualités essentielles pour instaurer une relation de confiance avec la famille ?*

EH : Je crois qu'il faut avant tout être clair dans ses explications, honnête et transparent. Dire ce qu'on fait et faire ce qu'on dit. Et montrer bien évidemment de l'empathie pour indiquer aux gens qu'on a une mission à remplir et qu'on ne la remplit pas à n'importe quel prix. Et qu'également ils peuvent s'appuyer sur nous et croire à ce que l'on dit. Et là en ce sens la loi est une aide et quand on dit qu'on se porte garant c'est dans notre fonction de coordinateur que les choses dites soient faites. La confiance s'instaure, on répond à leurs questions y compris les questions qui n'ont rien à voir avec le prélèvement. Avoir l'honnêteté de dire « ça je ne sais pas, je me renseigne, je vous réponds ». Ne pas jouer à ceux qui savent et qui ne savent pas. Puis après c'est dans la posture bien évidemment. La façon de s'adresser aux gens, de balayer tout le groupe du regard, de pas rester debout,

Question 9 : *l'authenticité du coordinateur peut elle être un frein à l'exercice de sa mission ?*

EH : Tout dépend ce que l'on considère dans la mission du coordinateur. Si on estime que le coordinateur de prélèvement est là pour que des prélèvements aient lieu, j'ai envie de dire un peu envers et contre tout, oui, l'authenticité peut être un frein. Si on considère que le coordinateur est là pour que des gens soient prélevés mais pas à n'importe quel prix et accepter qu'il y ait des donneurs qui soient perdus pour les greffés mais parce qu'on a tenu compte et pris en compte la détresse et la douleurs des proches, non. Tout dépend par quel lorgnette on regarde la fonction du coordinateur .Peut être que si on la regarde par la lorgnette du transplantateur ou des gens en attente de greffe sans doute. Si on regarde du côté des familles, je ne pense pas. Sachant qu' on a en face deux intérêts presque opposés et que le coordinateur est au milieu et qu'il doit un peu lier les deux. Parfois la liaison se fait très facilement et puis des fois pas du tout, et des fois elle se fait moyennement bien. Mais on est dans de l'humain. On ne peut pas avoir quelque chose de trancher. Ou alors on fait faire le travail par des huissiers.

Question 10: *un non positif est-il plus satisfaisant qu'un oui poussif ?*

EH : Bien évidemment, même si un « non » de famille ça me gêne toujours un petit peu. Je ne suis pas sûre à 100% que c'est la réponse qu'aurait fait le défunt mais je n'aurais jamais la réponse. Ce qui ne me gêne pas c'est lorsque la famille me dit « il ne voulait pas , il nous l'avait dit clairement » Ca c'est un vrai non. Un non de famille, il y a toujours un petit fond qui me gêne. Quelque fois c'est un gros fond qui me gêne lorsque la famille dit non et que à la manière dont il parle du défunt il aurait pu dire oui. Et pour le coup, ce sont des organes perdus pour des gens en attente. Donc ça c'est sûr, je suis un petit gêné mais je respecte parfaitement. Un « oui poussif »,

non. Parce que ça va être fait au détriment de la famille qui reste vivante. Parce que le défunt pour lui, même si il a dit oui et que la famille dit non, c'est un autre problème, c'est dommage pour lui mais enfin il est mort, ça ne changera rien pour lui. Le problème des proches c'est qu'eux restent vivants avec un deuil. Donc si ce « oui poussif » fait que ça complique le deuil, ou ça génère une souffrance, une violence supplémentaire, moi je dis non, pas à ce prix-là.

Question 11 : *la fin justifie t elle les moyens ?*

EH : Non. Alors j'ai envie de dire oui mais en amont. C'est à dire ça justifie de mettre en œuvre tous les moyens de communication pour qu'un maximum de gens, sachant qu'on n'aura pas 100% des gens positionnés, mais qu'on augmente le nombre de personnes positionnés de leur vivant. Ou bien, que la population rentre davantage dans une culture du prélèvement parce que globalement en France tout le monde à la culture de la greffe, tout le monde trouve ça formidable à quelques exceptions près. Mais que la population rentre dans une culture de prélèvement qui ferait que même en cas de non positionnement les familles arrivent plus facilement à dire oui . Et ça c'est en amont, ce n'est pas au moment de l'entretien. Au moment de l'entretien, mettre tous les moyens c'est faire pression. Ca c'est un non catégorique. Mettre le paquet en amont oui.

Dans le cas où on est devant une famille qui est hésitante, qu'on ne sent pas contre, bien sûr que je vais essayer de savoir ce qui peut coincer et ce qui les retient. Assez souvent, la résistance que j'ai, c'est ce rendu de corps. Après il y a le fait d'intervenir sur un défunt. Ça, ça bloque parce que c'est pas naturel. Et ça s'apparente un petit peu à une violation parce que le défunt il ne peut rien dire, il est sans défense. Prendre la responsabilité de dire « oui intervenez sur lui » qui n'a plus de voix, qui est devenu un sans voix, ça peut être lourd psychologiquement pour les proches en disant « j'ai pris ce droit-là, de lui imposer ça ». Est-ce que moralement j'ai le droit ? Donc là je vais effectivement rappeler que c'est dans un but de greffes. Et c'est tout. Je vais pas dire « y a des gens qui ne vont pas mourir grâce à vous ». Le but c'est la greffe, ne l'oublions pas. Pour essayer de leur dire c'est difficile mais peut être que parce que le but est tout à fait louable, et qui va servir des vivants, ça peut être vous aider à mieux vivre le fait de prendre la décision de faire intervenir sur un cadavre. Leur dire à ce moment là si ce n'est pas dit avant qu'ils peuvent avoir des nouvelles, ça peut aussi aider . Il y a des gens que ça aide de savoir que des receveurs vont bien. Mais je leur présente toujours ça comme des possibilités , comme des cartes qu'on leur donne pour pouvoir après jouer. Ils les utilisent ou pas. Mais si je sens que parce qu'il y a une trop grande douleur les gens ne peuvent pas entendre ça , on arrête. On peut être très vite en mode pression.

ANNEXE IV

ENTRETIEN UV

Question 1 : *En quelques mots, pouvez-vous décrire votre état émotionnel juste avant de d'aborder une famille en vue d'une démarche de don ?*

UV. Je pense que je suis assez tendu parce que je ne sais à priori jamais la réponse. Je me pose des questions de savoir si ils vont accepter ou pas .Après sur la forme en elle-même, je ne me pose pas beaucoup de questions sur comment je vais aborder les choses. Je les aborde tout le temps un peu de la même manière. J'ai peu de réflexion selon la famille de savoir si je change ma façon de procéder. En tous cas dans un premier temps, au moment d'aborder la question du don. Je pense que c'est un entretien qui n'est pas facile au départ. Même si je suis convaincu qu' il faille le faire, ça fait partie des entretiens les plus difficiles, je pense. Un peu tendu oui.

Moi : *est-ce pour vous c'est l'étape la plus difficile dans l'organisation d'un PMO ?*

UV: oui je pense que c'est l'étape la plus difficile. Autant l'étape de l'annonce du décès, elle est anticipable, autant là, voilà, dans la démarché qu'on fait habituellement on l'anticipe pas tellement ou rarement. C'est le problème de la temporalité, le fait d'annoncer le décès, puis derrière très vite , la demande de don d'organes. Ca me paraît être une étape la plus difficile. Le reste après c'est plus technique, plus de l'organisationnel, c'est moins difficile.

Moi : *mettez-vous en avant des valeurs sur le don lorsque vous commencez à évoquer le sujet avec la famille ?*

UV : Je ne les mets pas en avant d'emblée. J'attends un retour de la famille, je souhaite pas leur mettre la pression d'emblée en leur disant « voilà, c'est un geste généreux.... »Si ils ne sont pas positionnés et si ils ont des difficultés dans la réflexion, oui je mets des valeurs en avant.

Moi : *quel est votre position dans cette demande ?relation asymétrique. ? Avez-vous le sentiment*

de d'être en demande vis à vis de la famille ? La famille a t-elle le pouvoir sur cette démarche ?

UV : ce n'est pas systématique mais souvent oui. En fait, ce n'est pas forcément moi à titre personnel, mais en tous cas la société, parce que je traduis une demande de la société, et effectivement le poids qui est réservé à la famille est à ce moment-là est important et il est asymétrique. L'inverse d'une relation médecin -malade habituelle, effectivement.

Question 2 : *faire adhérer une famille au projet de don, est ce un objectif ? Peut on parler de mission ?*

UV : je pense que ça fasse partie de nos missions de convaincre les familles d'accepter. Pas forcément de les convaincre que c'est nécessaire pour les autres parce que ...mais au moins d'accepter les choses. Après qu'elles ne soient pas d'accord sur le fait que la greffe est intéressante ou pas, limite ce n'est pas mon problème .Mais les convaincre d'accepter ça fait partie de nos missions. Et c'est pour ça que quand elles disent non, c'est difficile.

Question 3: *comment aborderiez-vous la question du don avec une famille en état de choc ? Sont-elles en capacité d'entendre les choses et nature de leur consentement ?*

UV: je ne sais pas si le consentement est libre et éclairé. D'un autre côté, ce n'est pas leur consentement que l'on demande, c'est celui du donneur. Leur information est-elle éclairée ?Moi je ne dirai pas leur consentement mais leur information est-elle éclairée ? J'espère leur donner les éléments pour éclairer leurs informations, leur décision et leur retour. Est ce qu'ils l'assimilent ? Je pense qu'il y a une grande partie qui l'assimilent parce que vu les discussions qu'on a, ils ont compris les tenants et les aboutissants. Après je pense que certains n'assimilent pas. Est-ce que ça fait partie de ceux qui refusent? Peut-être ? Dans la première partie de la question, comment on l'aborde, l'idéal ce serait d'avoir un peu plus de temps pour pouvoir essayer de leur donner du temps pour qu'ils soient un peu moins choqués. Mais ça on ne peut pas prévoir combien de temps ça va durer. On est dans l'urgence donc c'est compliqué. Après l'aborder, à un moment donné on peut prendre des précautions mais il faut aussi aborder les choses, évoquer de manière la plus simple et plus directe les choses. Au moins pour planter le décor dans la discussion. Quitte après à expliquer les choses dans les détails mais que les choses soient claires pour la famille au départ de ce dont on va parler. Que c'est le don d'organes. Après, on essaie d'atténuer les choses en expliquant, en informant. Mais forcément à un moment donné, on dit qu'on va proposer cette démarche-là. Et souvent, je fais le pendant en disant deux solutions, soit on arrête la machine parce qu'il est mort soit on propose la perspective du don d'organes.

Moi : *quand la famille consent mais que vous la sentez très vulnérable est ce que c'est libre ?*

UV: je vais rarement me poser la question « est ce que c'est libre ou pas » . Parce que finalement c'est biaisé comme situation. Le don ce n'est pas la famille qui le fait . C'est un peu difficile. Je peux avoir le pré sentiment que sauf si on voit le contraire, le patient est donneur, présumé consentant,. Donc la famille je la prends plus pour les informer, pour discuter avec elle, ne rien cacher, on ne fera rien dans leur dos. Mais finalement que leur décision soit libre, ce n'est pas quelque chose qui derrière m'interpelle plus que ça.

Question 4 : *don ou prélèvement pour évoquer la démarche ? Est ce là un début de manipulation ?*

UV : alors il n'y a pas de manipulation. Je pense qu'au départ quand je le présente je dis que c'est des prélèvements. Peut-être que je le fais inconsciemment, peut être que c'est de la manipulation. Et puis quand je sens une résistance effectivement on parle de don .Alors que finalement le donneur, c'est vraiment le patient pas la famille. Que ça vient de lui. Est ce qu'il y a une manipulation ? J'ai jamais eu la démarche de me dire « tiens, je vais parler de don si il refuse ou si je les sens hésitant je parlerai du don ». Peut-être que ça se fait inconsciemment mais j'ai jamais eu de stratégies là-dessus.

Question 5 : *quels éléments prenez-vous en compte pour formuler la demande de prélèvement ? ;..Est-ce que vous vous appuyez sur le statut social, familial... du donneur et le choix des mots que vous emploieriez? est-ce pour vous un début de manipulation pour faire adhérer la famille au projet de don ?.*

UV : je ne suis pas sûr que ça se joue à ce moment-là. Je pense que c'est beaucoup dans la relation qu'on a pu nouer avant avec la famille, qu'il y a une part de confiance, quand ils ne se sont pas positionnés. Les gens sont beaucoup plus à l'écoute dans ce moment difficile qu'avant. Après sur la position sociale ou l'âge des patients, je ne pense pas que ça intervienne. Je pense que j'ai la même démarche qu'ils soient très jeunes ou plus âgés. Je ne parle pas du très grand âge, parce que les personnes très âgés, c'est toujours pareil, c'est le bénéfice du prélèvement. On ne sait pas si ça va être une réussite ou pas. Et peut-être que je m'investis moins là-dessus. Parce que parfois je ne suis pas persuadé que ça ira à son terme. Si non pour les autres, je ne pense pas avoir jamais insisté sur le fait qu'il était jeune et que ça pourrait servir à des jeunes. Je pense plus sur le côté, j'essaie de leur faire sortir plus comment il vivait lui. Quelle était sa conception de la vie, de ce qu'il aurait souhaité. Mais je ne pense pas avoir mis la pression à des familles en disant « il était jeune ». Est-ce que ça interviendrait la dessus si on le faisait, je ne suis pas sûr. Je ne suis pas sûr que les gens dans ce moment-là soient attentif à ce genre de pression. Ce n'est pas ma façon de voir les choses en tous cas.

Moi : *lorsqu'on évoque la générosité éventuelle du donneur, dans quel but est ce que c'est fait ? C'est fait sciemment pour faire pencher la famille ?*

UV : c'est fait sciemment, pour faire pencher la famille dans un certain sens mais surtout pour essayer de les faire avancer dans la réflexion. De dire le don qu'est ce que ça veut dire ? Ça témoigne d'une générosité, on se rattache à ce qui peut nous aider dans la démarche et ce qui pourrait aussi déterminer le caractère du patient. Si déjà il s'opposait au don du sang, à plein de choses, Il y a des familles d'ailleurs qui nous disent « de toutes manières il était égoïste, il l'aurait jamais fait, ». Après peut être pour certaines familles, ça leur fait toucher du doigt un caractère de leur parent et puis peut être aussi que est ce que ça leur met la pression en disant « dans ce moment très difficile on va se montrer généreux » Je ne sais pas, on est présumé l'être. Je pense que c'est à double tranchant. A la fois, on le fait pour essayer de faire ressortir un peu le positionnement du malade, à la fois on essaie de faire pencher un peu la famille pour dire voilà... On ne pose pas la question « est ce qu'il était égoïste ? » On pose la question « est ce qu'il était généreux ? ». C'est aussi de montrer les points positifs et pas les points négatifs. Dans une situation où c'est déjà négatif parce qu'il est décédé, on ne va pas non plus insister de ce point de vue-là.

Question 6 : *lorsque le rappel à la loi est invoqué dans quelle intention est- il fait ?*

UV : je pense que ce n'est pas exercer une forme de pression sur celle-ci. Parce que si non je ne l'évoque pas. Je la pose quand ils commencent à dire qu'il y a un refus, qu'ils ne sont pas d'accord. Pas parce qu'ils ne sont pas d'accord parce que le patient s'est positionné. Si le patient s'est positionné et qu'on a le témoignage qu'il n'était pas d'accord, c'est compliqué. Mais quand les familles disent « non » et qu'on sent qu'ils répondent à la place du malade et que c'est leur position à eux, c'est à ce moment-là que moi j'en parle, et c'est pour effectivement leur mettre un peu plus de pression, pour leur dire « vous n'avez pas compris que ce n'était pas votre position que je veux mais celle du patient ». Je ne rappelle pas la loi à chaque entretien. Je pense que je le fais que lorsqu'effectivement je suis en difficulté sur la compréhension de ce que j'attends d'eux.

Question 7 : *pensez-vous respecter l'autonomie décisionnelle de la famille ?*

UV : quand ils ont décidé quelque chose on respecte ce qu'ils ont dit. On n'est jamais allés à l'encontre de ce qui a été décidé à la fin de l'entretien. Après sur la façon de présenter les choses, est ce que je leur laisse une autonomie ? Je dirais oui mais...après tout est relatif. C'est lié à la façon de présenter les choses. L'autonomie je pense qu'elle y est mais c'est une autonomie dans une situation de stress importante. A quel degré est ce qu'on peut la juger ?

Question 8 : *quelles sont les qualités essentielles pour instaurer une relation de confiance avec la*

famille ?

UV: être en empathie avec eux. Avoir été honnête depuis le départ sur l'évolution. Et puis les avoir tenu informé le plus possible de ce qui se passait. Leur donner un temps d'écoute important, d'avoir un dialogue même si on l'oriente sur le sujet. Connaître le sujet un minimum. Être sincère dans ce qu'on fait. Avoir du temps à leur consacrer pour répondre à leurs questions. Si on est pas convaincu de la demande, il vaut mieux passer la main à un collègue, ou ne pas la formuler.

Question 9 : *l'honnêteté du coordinateur peut-elle être un frein à l'exercice de sa mission ?*

UV : si il est malhonnête ça peut être un frein à sa mission . Il y a toujours la manière de présenter les choses qui oriente un peu probablement la décision. Ce n'est pas pour autant que l' on peut parler d'honnêteté ou de malhonnêteté. Je pense qu'il faut rester honnête. Tronquer un peu les choses, ne pas parler de certains prélèvements de tissus, de cornées, parce que... Ça on le fait quand on sent que la famille n'est pas prête. Ou on évoque juste les choses et quand on sent des résistances on ne le fait pas pour éviter de perdre l'ensemble du prélèvement. Ça peut arriver. C'est un dialogue. Certaines familles sont d'accord pour prélever des organes et pas d'autres. Pour quelle raison ? Ça reste propre à chacun. Ce n'est pas rationnel à mon sens. Moi je suis prêt à dire on ne prend pas le cœur si on peut prendre le rein et le foie. Ça ne me semble pas malhonnête et pour autant on n'ira pas prendre le cœur en douce au moment du prélèvement. Je pense que si on est malhonnête la dessus, peut être sur un prélèvement on n'aura pas de répercussions mais à terme ce n'est pas comme ça qu'on fera des prélèvements sur la durée. Parce qu'on aura un retour à un moment.

Question 10 :: *un non positif est il plus satisfaisant qu'un oui poussif ?*

UV: moi je n'ai pas eu le sentiment d'avoir eu des non positifs de la famille. Jamais. Sauf si ils me rapportent vraiment tous que le malade a témoigné qu'il ne voulait pas, je reconnais que c'est sa position et même si elle n'est pas expliquée, je l'accepte. Mais si c'est un non de la famille pour des raisons qui sont de la famille et pas du patient, pour moi ce n'est pas un non positif. C'est un non que j'ai du mal à comprendre et je préfère un oui poussif. On n'arrache pas la décision comme ça. On échange, on dialogue. Et après des fois, il y a peut-être des oui poussifs parce que quelqu'un de la famille est convaincu et que les autres ne le sont pas. Et ça se joue entre eux. Ça fait partie de la famille, il y a peut-être des choses qu'ils n nous disent pas et ça se joue entre eux. Mais la plus part du temps, ce sont des choses qui n'ont rien à voir avec le patient.

Question 11: *pour conclure la fin justifie-t-elle tous les moyens ?*

UV : dans la limite d'une certaine honnêteté, authenticité, sincérité, je pense que oui. En restant à l'écoute des familles, avec beaucoup d'empathie, je pense que oui. On a tout pour faire aboutir le

don, il faut rester dans les limites de ce qui est acceptable. Mais pour le reste, on les utilise tous ces moyens. Parfois on en oublie d'utiliser certains qui auraient pu faire basculer les choses. Ce n'est pas un marchandage à mon sens. C'est un dialogue sur ce qu'aurait voulu le patient s'il ne s'était pas exprimé. Tous les moyens (stratégies de communication, persuasion, tactiques..), ça peut être utile. Je pense qu'on ne les utilise pas assez, nous, peut-être parce qu'on les connaît pas suffisamment, Mais en tous cas ceux qu'on connaît, on l'utilise. Je n' ai pas de scrupules à utiliser ce que je peux utiliser pour amener les informations pour faire basculer les choses. Effectivement, quand on dit tous les moyens justifie la fin, la plus part du temps on répond non parce qu'on imagine des moyens qui ne sont pas acceptables. Mais dans la mesure où ils sont acceptables. Dans la démarche de les convaincre je pense qu'il faut utiliser les moyens. Je n'ai rien qui me dit qu'il ne faut pas les utiliser. Je pense que ça fait partie de notre mission...

Moi : *de trouver des stratégies pour avoir une meilleure communication. ?*

UV : oui. Je pense qu' on ne le fait pas assez, comme préparer les entretiens, et ça permettrait d'améliorer les choses, ce n'est pas impossible.

Après il y a l'entretien et puis comment on ressent les choses aussi au moment où on le fait.