



HAL
open science

Implication des proches dans la démarche de prélèvement d'organes après mort encéphalique : enquête nationale auprès des coordinateurs hospitaliers

Raphaëlle David

► **To cite this version:**

Raphaëlle David. Implication des proches dans la démarche de prélèvement d'organes après mort encéphalique : enquête nationale auprès des coordinateurs hospitaliers . Ethique. 2017. dumas-01719967

HAL Id: dumas-01719967

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01719967>

Submitted on 28 Feb 2018

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

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



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - ShareAlike 4.0 International License

AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de docteur en médecine. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2-L 335.10

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES
Faculté de Médecine PARIS DESCARTES

Année 2017

N° 183

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE
DOCTEUR EN MÉDECINE

Implication des proches dans la démarche de prélèvement d'organes
après mort encéphalique : enquête nationale auprès
des coordinateurs hospitaliers

Présentée et soutenue publiquement
le 29 septembre 2017

Par

Raphaëlle DAVID

Née le 16 mars 1987 à Amiens (80)

Dirigée par Mme Le Professeur Marie-France Mamzer-Bruneel, PU-PH

Jury :

M. Le Professeur Louis Puybasset, PU-PH Président

M. Le Professeur Sadek Beloucif, PU-PH

M. Le Docteur Stanislas Kandelman, PH



Except where otherwise noted, this work is licensed under
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/>

REMERCIEMENTS

A Madame le Professeur Marie-France MAMZER-BRUNEEL, pour m'avoir à nouveau accordé sa confiance et accepté de diriger cette thèse.

Vous m'avez initiée et aidée à cheminer sur les voies de l'éthique médicale. Vous avez su guider ma réflexion sur ce sujet au cours de nos multiples et enrichissants échanges, sans jamais m'imposer vos vues, avec rigueur et bienveillance. Pour m'avoir permis d'avancer en toute indépendance d'esprit grâce à vos précieux conseils, soyez assurée de ma profonde gratitude.

A Monsieur le Professeur Louis PUYBASSET, qui m'a fait l'honneur de présider ce jury.

Veillez trouver ici l'expression de mon profond respect et toute ma reconnaissance pour accepter d'évaluer ce travail.

A Monsieur le Professeur Sadek BELOUCIF, qui m'a fait l'honneur de participer à ce jury de thèse.

Vous avez contribué à forger mon goût pour l'éthique et la médecine humaniste et avez influencé mon parcours universitaire dans cette direction. Soyez assuré de mon profond respect et de mes plus vifs remerciements.

A Monsieur le Docteur Stanislas KANDELMAN, qui m'a fait l'honneur et l'amitié de participer à ce jury de thèse.

Ta pratique de la réanimation, ton rôle de médecin coordinateur et l'intérêt que tu as su me transmettre concernant les questions entourant le prélèvement d'organes ne sont pas sans lien avec le choix de ce sujet. Mes plus sincères remerciements pour avoir répondu à mes questions, suivi et soutenu ce projet depuis ses débuts.

Au Docteur Anne-Sophie JANNOT, pour avoir accepté de collaborer à ce travail et m'avoir largement aidée dans la réalisation des statistiques de cette thèse.

Au Docteur Isabelle PIPIEN de l'Agence de la Biomédecine, pour avoir répondu à mes questions, et m'avoir accordé de son temps afin de permettre l'avancée de mes recherches.

A tous les coordinateurs ayant accepté de participer à ce travail de thèse, avec une pensée particulière pour la coordination hospitalière de l'Hôpital Beaujon.

Aux médecins qui ont jalonné mon parcours, d'Amiens à Paris, et dont l'influence imprègne et continuera de marquer mon avenir professionnel et personnel: Sarah Trollé, Julien Desblache, Loïc Amizet, Dominique Bats, Philippe Morinière, Matthieu Legrand, Roger Ranerison, Jamal Kansao, Tobias Gauss, Jérémy Allary, Jean-Denis Moyer, Yannick Masson, Rose-Marie Blot, Florence Julien-Marsollier, Fabrice Bruneel, Benjamin Zuber...

A tous ceux qui m'ont accompagnée au fil de ces longues années d'études :

Mes co-externes préférées : Maryam Assem, Anthinéa Dubreuil, Sabine Asad Aziz Khan et Valérie Dejour.

Mes co-internes adorés : Sonia Abid, Benoît Cousin, Marine Arayago, Arthur James, Pierre-Marie Choinier, Benjamin Wojciek, Elodie Schaeffer, Alexy Tran-Dinh, Anaïs Codorniu, Pauline Glasman, Guillaume Gelé-Decaudin.

Marion Colnot et Mathilde Holleville, pour m'avoir soutenue, emmenée en week-end et avoir partagé de nombreux dîners « paradisiaques » entre filles !

Mes complices de Master 2 : Cécile Torregrosa, Laura Moïsi, Stéphanie Ronchewski et Valérie Badaracco, pour avoir enrichi mes réflexions au cours de nos nombreuses et intenses discussions, et pour les délicieux moments de détente qui les ont suivies !

Mes amis de longue date, qui m'ont entourée depuis de nombreuses années dans tous les aspects de ma vie, et ont accompagné mon parcours universitaire avec intérêt et bienveillance.

Julia Goossens, pour ton amitié inépuisable malgré le décalage horaire. Parce que trouver des amis qui ont la même déficience mentale que soi, ça n'a pas de prix !

Mathilde Courtois, copine, voisine, consœur... une relation à multiples facettes qui ne cesse de s'enrichir, de la maison d'à côté jusqu'aux décors de cartes postales !

Bénédicte Jeanson et Henri Dupuis, vous êtes présents à mes côtés depuis (presque) toujours, par tous les temps et dans tous les lieux. En souvenir de ces nombreuses années d'amitié fidèle, et en prévision des nouvelles aventures à vivre ensemble, bientôt en format familial ! Danke sehr !

Marion Soulet, partenaire de vacances et de sorties culturelles !

Nicolas Pégard, Sébastien Lambre, Julien Paris, Romain Flandre et Philippe Bequet, pour avoir partagé des années de musique et bien plus encore !

A ma famille, qui m'a toujours soutenue,

Mes parents, pour leur amour indéfectible. Pour avoir toujours cru en moi, et m'avoir permis de m'accomplir dans quelque domaine que ce soit. Pour m'avoir toujours laissée libre de mes choix et les avoir soutenus sans réserve, l'esprit ouvert. Ce que je suis, je vous le dois.

Mes grands-parents, Joseph, Madeleine, Pierre et Janine, qui m'ont toujours entourée, soutenue et encouragée dans tout ce que j'ai entrepris. Parce que toutes ces merveilleuses années d'enfance à vos côtés ont forgé l'adulte que je suis devenue. J'espère que vous ser(i)ez fiers de moi.

Ma tante Aline et ma cousine Julia pour leur soutien.

Tata qui a contribué à me faire grandir, m'épanouir et devenir celle que je suis aujourd'hui.

Merci à la famille Hanon de faire partie de ma famille et de m'avoir acceptée dans la vôtre.

Et enfin... à Pouchkine qui a supervisé d'un œil espiègle l'élaboration de cette thèse.

NB : Merci également à Pierre Desproges qui, au seuil de mon doctorat, me rappelle humblement que « les diplômés sont faits pour les gens qui n'ont pas de talent ! » ☺

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	2
ABBREVIATIONS UTILISEES	8
INTRODUCTION	9
I. LE PRELEVEMENT D'ORGANES : REGLEMENTATION ET APPLICATION PRATIQUE.....	12
A. Le prélèvement d'organes : une activité internationale	12
1. Les différents types de prélèvements	12
2. Les différents modèles	15
3. Les différents modes de recueil de la volonté du défunt	18
B. Aspects réglementaires encadrant le prélèvement d'organes en France.....	20
1. Historique législatif et cadre réglementaire actuel.....	20
2. Conditions nécessaires au recrutement des patients en état de mort encéphalique dans la filière de prélèvement d'organes	22
3. Modes de recueil de la volonté du défunt	25
C. La situation de terrain	27
1. Opinion et connaissances du grand public	27
2. L'opposition au prélèvement	29
3. Recommandations de l'Agence de la Biomédecine	34
II. MATERIEL ET METHODE	40
A. Population interrogée	40
B. Conception de l'étude.....	41
C. Analyse statistique	42
III. RESULTATS	43
A. Résultats descriptifs	43
1. Caractéristiques de la population	43
2. Pratiques d'entretien	48
3. Regards sur la législation en vigueur	53
4. Enjeux de l'entretien.....	60
B. Analyse statistique des facteurs associés à la négociation	66

IV.	DISCUSSION	70
A.	Validité de l'étude	70
1.	Résultats principaux.....	70
2.	Comparaison avec l'étude qualitative de 2016	71
3.	Limites de l'étude	72
B.	L'entretien d'abord des proches : lieu d'affrontement du droit et du soin	73
1.	Entre norme juridique et sagesse pratique	73
2.	L'accompagnement et la responsabilité comme impératifs professionnels.....	74
3.	De l'existence de tensions éthiques.....	77
C.	Délibération, négociation et décision partagée : une construction complexe	78
1.	De l'espace de discussion à la décision consensuelle.....	78
2.	Négociation et application de la loi.....	80
D.	Légitimité des proches : quelles conséquences ?	82
1.	Légitimité des proches, autonomie et liberté individuelle	82
2.	Evolution de la législation et propositions d'avenir.....	84
V.	CONCLUSION.....	89
VI.	REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	91
VII.	ANNEXES	96

ABBREVIATIONS UTILISEES

ABM : Agence de la Biomédecine

ACR : Arrêt Cardio-Circulatoire

CHG : Centre Hospitalier Général

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CNIL : Commission Nationale Informatique et Libertés

CPP : Comité de Protection des Personnes

DDAC : Donneurs Décédés après Arrêt Circulatoire

DOPG : Direction Opérationnelle du Prélèvement et de la Greffe organes-tissus

EME : Etat de Mort Encéphalique

GCS : Glasgow Coma Scale

PSPH : Participant au Service Public Hospitalier

RNR : Registre National des Refus

SRA : Service de Régulation et d'Appui

UE : Union Européenne

ZIPR : Zone Interrégionale de Prélèvement et de Répartition des greffons

INTRODUCTION

La transplantation constitue une des grandes avancées médicales du vingtième siècle. Cette activité, bien que récente, est aujourd'hui une pratique de routine dans de nombreux établissements de soins en France et à travers le monde. Cependant, son essor est limité par l'insuffisance du nombre de greffons disponibles pour répondre aux demandes. A l'instar d'un modèle économique, on peut qualifier la situation actuelle de pénurie, devant une demande toujours plus grande, et une offre insuffisante. Cette pénurie contribue à l'augmentation annuelle du nombre de décès de patients en attente de greffe (553 en France en 2015) (1).

En France, comme dans de nombreux autres pays, le modèle de consentement adopté pour les dons d'organes post-mortem, qui représente la technique pourvoyant à la majeure partie des greffons, repose sur le consentement présumé. Le prélèvement est ainsi régi par la règle de la non-opposition ou « opt-out ».

Dans les circonstances de décès particulières que sont l'état de mort encéphalique (EME) ou plus rarement, certaines situations d'arrêt circulatoire définies par la classification de Maastricht, et strictement encadrées sur le plan réglementaire, la démarche de don d'organes est possible sous conditions. En l'absence de contre-indication médicale et d'opposition exprimée par le défunt à une telle procédure, un prélèvement d'organes peut théoriquement avoir lieu.

Cette conception du don s'intègre dans une vision humaniste et solidaire de la société tout en respectant les préférences individuelles. Elle permet ainsi l'expression de la volonté de chacun, et notamment celle de son opposition à un tel processus. Cette vision, collective et sociale, s'inscrit dans une démarche citoyenne et de santé publique.

La France présente la particularité d'être la nation pionnière en termes de consentement présumé avec une législation constante sur ce principe depuis 1976 malgré une évolution régulière de ses principes

juridiques à la faveur des évolutions sociétales, des principes de démocratie sanitaire et des droits des malades (2–5).

Dans le cadre de la procédure de don d'organes et afin de connaître l'éventuel refus exprimé par le défunt de son vivant, excluant de fait un consentement présumé, les coordinateurs de prélèvement, praticiens en charge de cette démarche, sont légalement tenus de rencontrer les proches dans le cadre d'un entretien formalisé. Au cours de cette rencontre, un binôme constitué du médecin en charge du défunt et d'un membre de la coordination, informe les familles du décès de leur proche et cherche à recueillir leur témoignage quant à une opposition au don exprimée par le défunt de son vivant, notamment quand cette volonté n'a pas fait l'objet d'une inscription au Registre National des Refus (RNR).

Eu égard au principe d' «opt-out », l'avis des proches n'a pas de valeur légale et seul leur témoignage de la volonté du défunt doit être recherché.

Toutefois, force est de constater que ce principe de non-opposition vacille au contact de la réalité de terrain. En effet, l'expérience pratique de l'abord des proches et les données publiées par l'Agence de la Biomédecine (ABM), organisme public organisant la collecte et l'attribution des greffons en France, révèlent un défaut d'application de la législation. Cette entorse à la loi aboutit au respect du refus de prélèvement émis par les familles dans deux-tiers des cas et contribue à la stagnation d'un taux d'opposition au don d'organes d'environ 33% depuis une décennie (1).

Si plusieurs études se sont intéressées aux motifs d'opposition des proches, à leurs représentations, de même qu'aux paramètres de l'entretien favorisant l'expression de ces refus, peu de travaux ont étudié les représentations des professionnels, constituant pourtant, au même titre que celles des familles, un élément essentiel de l'entretien d'abord du don d'organes.

Cette thèse vise donc à appréhender, à travers le prisme des coordinateurs, la question de la légitimité des proches à décider d'un don d'organes. Nous avons donc réalisé une enquête d'opinion nationale

auprès des coordinateurs de prélèvements afin d'explorer les mécanismes induits par les représentations des professionnels aboutissant à l'entrave au prélèvement d'organes par opposition des proches.

Une première partie exposera le contexte international et national du prélèvement d'organes, les principes réglementaires encadrant cette pratique en France, ainsi que la situation actuelle du terrain. Suivront une description de la méthodologie de recherche, puis les résultats obtenus qui seront ensuite discutés, selon des considérations médicales, éthiques et juridiques.

I. LE PRELEVEMENT D'ORGANES : REGLEMENTATION ET APPLICATION PRATIQUE

A. Le prélèvement d'organes : une activité internationale

1. Les différents types de prélèvements

De ses premiers succès il y a une cinquantaine d'années aux actes de routine actuellement réalisés dans de nombreux établissements de soin, la transplantation d'organes, bien que récente, a connu une avancée rapide. Son expansion est néanmoins entravée dans le monde entier par l'inadéquation entre le nombre des organes prélevés et les besoins de la transplantation. Cette inadéquation est telle qu'elle est régulièrement qualifiée de pénurie.

Il existe aujourd'hui de nombreuses possibilités de greffe d'organes, et deux grandes classes de donneurs sont à définir : les donneurs vivants et les donneurs décédés.

La greffe issue de donneur vivant est évidemment limitée à un nombre réduit de possibilités : la greffe rénale majoritairement, et dans certaines conditions, notamment pédiatriques, la greffe hépatique.

Sa fréquence est hétérogène d'un pays à l'autre.

En France, le don d'organes issu de donneur vivant (571 en 2015) concerne, pour l'essentiel, les greffes rénales, et ne représentent environ que 16% des greffes rénales totales (547 sur 3486 greffes rénales en 2015) (1). Elles sont le plus souvent intrafamiliales, avec toutefois un élargissement possible aux conjoints ou aux personnes affectivement liées, voire, en cas d'incompatibilité, la possibilité de réaliser un don croisé. Seuls les adultes consentants peuvent procéder à ce don, selon une réglementation contrôlée, et, le cas échéant, validée par un comité donneur vivant et un tribunal de grande instance (6).

Néanmoins, dans d'autres pays, les habitudes peuvent être différentes. Au Japon par exemple, où le prélèvement d'organes issu de donneur décédé est peu répandu pour des raisons culturelles, et où les critères de mort encéphalique ne sont pas reconnus, le don issu de donneur vivant représente environ 90% des greffes d'organes (7).

Inversement, les prélèvements réalisés sur donneurs décédés permettent la greffe de nombreux organes (cœur, poumons, foie et reins notamment) et tissus (cornées, peau, os, vaisseaux...). Il s'agit donc des donneurs majoritaires dans la plupart des pays, parmi lesquels on distingue :

- les donneurs en état de mort encéphalique (EME),
- et les donneurs décédés après arrêt circulatoire (DDAC).

Ces derniers s'intègrent dans la classification dite de Maastricht (révisée en 2013) permettant la différenciation des circonstances de l'arrêt cardio-circulatoire.

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

Classification internationale de Maastricht de 1995, révisée en 2013

Au cours de l'année 2015, 1824 donneurs décédés ont été prélevés en France, et ainsi permis la greffe de 5746 greffons. Au sein de ces prélèvements, la part issue des donneurs décédés en EME est la plus conséquente et représente 1769 donneurs. Par ailleurs, les prélèvements issus de DDAC ne concernent que 55 donneurs dont 15 répondant aux critères de la catégorie III de Maastricht (1).

Si les prélèvements issus de patients en EME ne font plus vraiment débat dans les pays occidentaux, concernant les DDAC, il existe encore des disparités. En effet, selon les états, tous les prélèvements sur DDAC ne sont pas autorisés, et certains ne pratiquent même aucun prélèvement sur donneur à cœur arrêté (Figure 1) (8).

Figure 1 Le prélèvement DDAC en Europe

Prélèvements sur DDAC autorisés		Prélèvements sur DDAC non autorisés
Activité courante	Activité non débutée	
Belgique	Estonie	Allemagne Finlande Grèce Hongrie Lituanie
Espagne	Norvège	
France	Pologne	
Pays-Bas	Portugal	
Royaume-Uni	Roumanie	
Suisse	Slovaquie	
	Suède	

(D'après l'Agence de la Biomédecine 2014)

En France, jusqu'à très récemment, seuls les prélèvements issus des DDAC I, II et IV de la classification de Maastricht étaient autorisés. Les prélèvements réalisés sur des donneurs décédés issus de la catégorie III de Maastricht ayant longtemps fait l'objet de polémiques, leur prélèvement n'est possible que depuis 2016 (9). En revanche, dans d'autres pays, tels que les Etats-Unis, le Royaume-Uni, les Pays-Bas ou encore la Belgique, ce type de prélèvement est en vigueur depuis plusieurs années. Ils représentent même la majorité des donneurs en arrêt circulatoire (Figure 2) (10).

Figure 2 Prélèvements issus de donneurs décédés après arrêt circulatoire

2006	Nombre de DDAC	Pourcentage par rapport à l'ensemble des donneurs	Pourcentage des Maastricht III par rapport aux DDAC	Taux de donneurs par mort cérébrale (pmh)	Pourcentage de donneurs vivants par rapport à l'ensemble des greffes (2007)
Belgique	38	11%	84%	28,1	8,6%
Pays-Bas	191	45%	93%	16,9	43,7%
Royaume-Uni	237	19%	82%	13,2	36,3%
Espagne	147	5%	0%	34,3	6,2%

(D'après Lafaye CG et Puybasset L 2010)

Enfin, concernant les tissus, si la plupart sont prélevés au bloc opératoire dans le même temps que les organes, les cornées peuvent être prélevées en chambre mortuaire par les coordinateurs de prélèvement. Dans cette thèse, l'enquête réalisée ne porte que sur les refus de prélèvements d'organes sur donneurs décédés en EME.

2. Les différents modèles

Pour réaliser ces différents types de prélèvements, chaque pays s'est doté d'une législation propre, conforme à ses valeurs, ses coutumes et ses besoins.

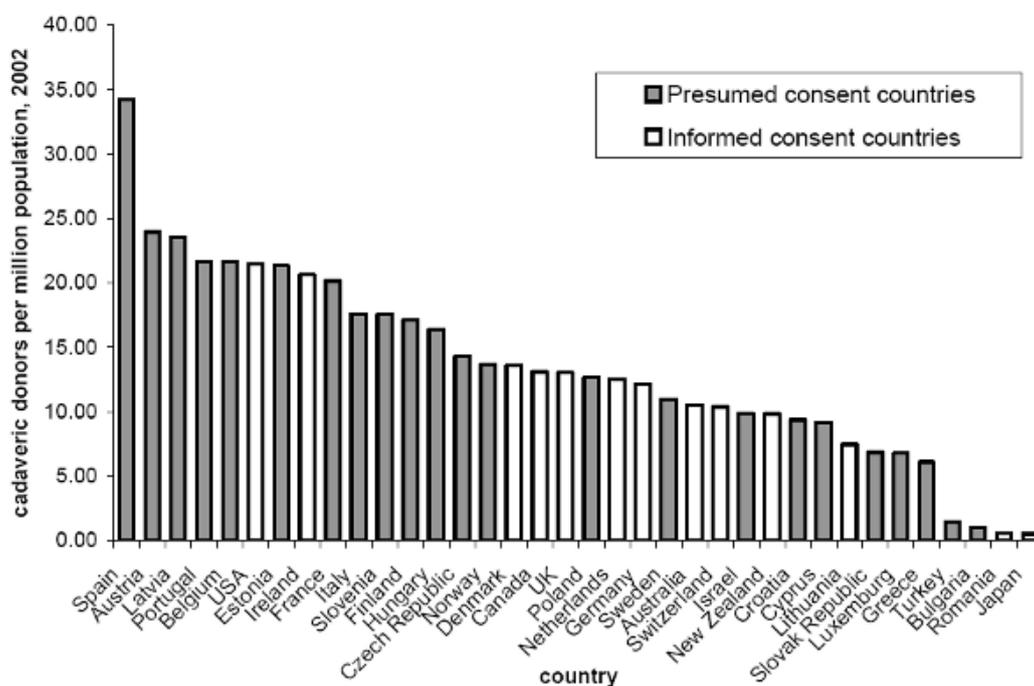
Si le consentement explicite préalable du donneur vivant est une obligation éthique et légale incontournable à l'échelle internationale, les conditions du recueil du consentement d'un donneur décédé préalablement à son décès sont organisées selon deux modèles différents à travers le monde :

- un modèle qualifié d'« opt-in », correspondant à un recueil de consentement explicite,
- et un modèle qualifié d'« opt-out », reposant sur un principe de consentement présumé, tout en permettant aux individus de s'opposer de leur vivant à un prélèvement post mortem.

C'est ce dernier modèle qu'a choisi la France, depuis les origines du prélèvement d'organes sur donneur décédé.

Le modèle d'« opt-out » répond avant tout à des valeurs de solidarité et d'humanisme. Il s'agit du modèle le plus largement adopté à travers le monde, avec toutefois un certain nombre de différences dans sa mise en application (Figures 3 et 4) (8,11).

Figure 3 Taux de dons cadavériques en 2002



(D'après Abadie et Gay 2006)

Figure 4 Mode de consentement à travers le monde

Région	Consentement présumé	Consentement explicite
Europe	Autriche (1982)	Allemagne (1997)
	Belgique (1986)	Bosnie-Herzégovine
	Bulgarie (2007)	Irlande
	Croatie	Macédoine
	Danemark (1990)	Monténégro
	Espagne (1979)	Pays-Bas (1996)
	Estonie (2002)	Roumanie
	Finlande (2001)	Royaume-Uni (2006)
	France (1976)	Suisse (2007)

	Grèce (1999)	
	Hongrie (1997)	
	Italie (1999)	
	Lettonie (1995)	
	Lituanie (1999)	
	Luxembourg (1982)	
	Malte	
	Moldavie	
	Norvège (1974)	
	Pologne (1995)	
	Portugal (1994)	
	Slovaquie (2004)	
	République tchèque (2002)	
	Slovénie (2000)	
	Suède (1995)	
		Afrique du Sud
		Australie
	Argentine	Brésil
	Colombie	Canada
	Chili	Etats-Unis
	Equateur	Géorgie
	Israël	Inde
	Mexique	Iran
	Panama	Islande
	Paraguay	Japon
	Singapour	Malaisie
	Russie	Maroc
	Tunisie	Nouvelle-Zélande
	Uruguay	Thaïlande
		Turquie (1979)
		Vénézuela
Reste du monde		

(D'après l'Agence de la Biomédecine 2014)

Depuis quelques années, plusieurs pays traditionnellement régis par la règle de l'« opt-in », comme le Royaume-Uni, s'interrogent quant à l'éventualité d'un changement de modèle, dans le but d'augmenter le nombre de greffons disponibles (12–14). Néanmoins, la capacité du modèle « opt-out » à accroître le nombre de prélèvements, et donc à réduire la pénurie d'organes, reste discutée (11).

3. Les différents modes de recueil de la volonté du défunt

Selon le modèle choisi par chaque nation, différents modes de recueil de la volonté du défunt sont possibles.

Le système d'enregistrement de la volonté du défunt est largement répandu et celui-ci peut être un registre, une carte de donneur, un permis de conduire ou autre (Figure 5) (8).

Figure 5 Système d'enregistrement de la volonté des personnes sur le don de leurs organes après leur mort en Europe

Registre de donneurs	Registre des refus	Combinaison des 2 registres	Autres moyens (carte de donneur, permis de conduire, mairie...)
Royaume Uni Slovénie	Autriche Croatie France Grèce Hongrie République Tchèque Pologne Portugal Slovaquie	Belgique Italie Lettonie Lituanie Pays-Bas Suède	Allemagne Bulgarie Espagne Estonie Finlande Irlande Luxembourg Malte Norvège Roumanie Slovénie Suisse

(D'après l'Agence de la Biomédecine 2014)

L'enregistrement de la volonté peut se faire sur le mode de l'opposition au don (comme en France), du consentement à celui-ci, et dans certains cas, il peut exister un registre pour chacune des deux positions.

En plus de l'enregistrement de la volonté des citoyens, les proches sont consultés après le décès dans de nombreux pays, et ce, quel que soit le modèle en vigueur (« opt-in » ou « opt-out »), notamment quand la volonté du défunt n'est pas connue.

Dans ces cas, la consultation de la famille permet, soit la recherche d'un témoignage de la volonté du défunt, soit au contraire, la recherche d'un accord familial au prélèvement.

La figure 6 détaille les modalités de consultation des familles prévues par les différentes législations en vigueur en Europe. Les modalités d'application du consentement présumé prévoient le plus souvent une consultation obligatoire des proches avant le prélèvement, habituellement destinée à recueillir leur témoignage concernant une éventuelle opposition explicite du défunt de son vivant (pratique qualifiée de « soft ») (15).

Figure 6 Systèmes juridiques concernant le consentement à la donation d'organes dans 25 États membres de l'Union Européenne (UE)

Pays	Législation	Pratique courante	Date d'entrée en vigueur de la loi
Autriche	Opt-out	?	1982
Belgique	Opt-out	"Soft"	1986 (modifié)
Bulgarie	Opt-out	"Soft"	1996
Croatie	Opt-out	"Soft"	2000
République tchèque	Opt-out	?	2002
Danemark	Opt-out	"Soft"	1990 (modifié en 2001)
Estonie	Opt-out	"Soft"	2002
Finlande	Opt-out	"Soft"	2001
France	Opt-out	"Soft"	1976 (modifié plusieurs fois)
Allemagne	Opt in	Ø	1997
Grèce	Opt-out	"Soft"	1999
Hongrie	Opt-out	?	1997
Irlande	Opt in	Ø	Pas de loi régulant directement le don d'organes
Italie	Opt-out	"Soft"	1999
Lettonie	Opt-out	?	1995
Lituanie	Opt-out	?	1999
Luxembourg	Opt-out	"Soft"	1982
Pologne	Opt-out	"Soft"	1995 (modifié en 2005)
Portugal	Opt-out	"Soft"	1993
Slovaquie	Opt-out	?	2004
Slovénie	Opt-out	"Soft"	2000
Espagne	Opt-out	"Soft"	1979 (modifié en 1999)
Suède	Opt-out	"Soft"	1995
Pays-Bas	Opt in	Ø	1996
Royaume-Uni	Opt in	Ø	2006

(D'après Roels et Rahmel 2011)

Cependant, dans de nombreux pays comme au Mexique par exemple, où la règle du consentement présumé est en vigueur, pour qu'un prélèvement ait lieu, l'accord d'un des parents du défunt doit également être obtenu. De même, à Malte, en dépit du consentement présumé, les médecins doivent s'assurer que les héritiers du défunt ne s'opposent pas au don. Les proches peuvent donc aller à l'encontre de la volonté du défunt, quand bien même celui-ci souhaitait réellement faire don de ses organes.

En Suisse, le don est soumis à l'autodétermination de chacun. Cependant, en l'absence de volonté exprimée par le défunt de son vivant, un prélèvement peut avoir lieu si un proche ou la personne de confiance donne son accord.

Aux Etats-Unis, la situation est complexe. Le don d'organes est soumis au consentement explicite du défunt selon des principes d'autodétermination et de liberté de l'individu. Cependant, lorsqu'un prélèvement est envisagé, la famille doit également donner préalablement son accord. Devant un fort taux de refus des proches, certains états ont décidé de ne pas tenir compte de leur avis, au nom du respect effectif du principe d'autonomie des personnes (8).

De ce fait, rares sont les pays, qui, comme la France, sont légalement soumis à un principe de consentement présumé strict.

B. Aspects réglementaires encadrant le prélèvement d'organes en France

1. Historique législatif et cadre réglementaire actuel

Le prélèvement d'organes et de tissus en France, est légalement encadré depuis 1976 et l'avènement de la loi dite « Caillavet » (2). Le cadre légal et réglementaire a depuis évolué à la faveur des lois de

bioéthiques de 1994, révisées en 2004 puis en 2011, et plus récemment en 2016 avec la loi de modernisation du système de Santé (3–5). Il s'agit d'une priorité nationale, notifiée dans la loi depuis 2004 (16).

D'un point de vue institutionnel et réglementaire, les différents processus de prélèvements et de greffes sont gérés par une agence publique nationale d'Etat depuis 2004 : l'Agence de la Biomédecine, qui a remplacé l'Etablissement Français des Greffes, et qui organise, entre autres, l'activité de prélèvement et de greffes sur le territoire national. L'ensemble des établissements participant à cette activité est structuré en réseau, placé sous l'autorité de la direction opérationnelle du prélèvement et de la greffe organes-tissus (DOPG), elle-même organisée depuis 2007 en 7 zones interrégionales de prélèvement et de répartition des greffons (ZIPR) regroupées sous l'autorité de 4 services de régulation et d'appui (SRA) (17).

En conséquence, « *les prélèvements d'organes en vue de don à des fins thérapeutiques ne peuvent être pratiqués que dans des établissements de santé autorisés à cet effet par l'autorité administrative après avis de l'Agence de la biomédecine* ». Cette autorisation est délivrée pour une durée de 5 ans, renouvelable (18). Au sein de ces établissements, l'organisation de l'activité est à la charge de la coordination hospitalière de prélèvements d'organes et de tissus, composée de personnels médicaux et paramédicaux, formés et dédiés, à temps plein ou à temps partiel, à cette fonction (19).

Enfin, d'un point de vue juridique en vertu de l'article 16 du Code Civil, « *le corps humain est inviolable et [celui-ci], 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, et les restes des personnes décédées, y compris les cendres [...] doivent être traités avec respect, dignité et décence* » (20,21).

Ainsi, une exception a-t-elle été prévue par la loi pour permettre le prélèvement d'organes et autoriser l'atteinte à l'intégrité corporelle à des fins thérapeutiques pour autrui (22). Toutefois, cette atteinte à

l'intégrité corporelle ne dispense pas de s'assurer de la bonne restauration tégumentaire pour permettre la restitution du corps à la famille (23).

2. Conditions nécessaires au recrutement des patients en état de mort encéphalique dans la filière de prélèvement d'organes

Le prélèvement d'organes sur le corps de donneurs en EME repose, aujourd'hui en France, sur des principes médicaux, éthiques et légaux. Pour qu'un tel processus soit enclenché, trois conditions sont préalablement nécessaires :

- l'affirmation (le constat) du décès,
- la vérification de l'absence d'opposition du défunt de son vivant à une telle démarche,
- l'absence de contre-indication médicale.

Le constat de décès

S'il n'existe pas de définition univoque de la mort, il est désormais médicalement admis que celle-ci peut survenir dans les suites de deux circonstances très différentes : l'arrêt cardio-circulatoire irréversible, circonstance du décès la plus commune et la plus connue du public, et la destruction irréversible de l'encéphale (mort encéphalique), de reconnaissance et d'acceptation plus récente, dont la réalité n'a pu être constatée que dans les suites des progrès des techniques de réanimation, avec notamment l'avènement de l'assistance ventilatoire. Les premiers critères légaux permettant d'affirmer la mort encéphalique furent définis en France dans la circulaire Jeanneney n°27 du 24 avril 1968.

D'un point de vue clinique, la mort peut être caractérisée par des « signes négatifs de vie » correspondant à l'arrêt des grandes fonctions vitales. La présence simultanée de trois critères affirme alors le décès :

- la perte des réflexes, du tonus musculaire et la mydriase bilatérale aréactive,
- l'absence totale de conscience et de sensibilité (chiffrée à 3 sur l'échelle de Glasgow (GCS)),
- et l'arrêt cardio-respiratoire (qui peut être confirmé à l'aide d'un tracé électrocardiographique).

Par la suite surviennent le refroidissement du corps, une pâleur et une rigidité cadavérique, puis les premiers signes de décomposition.

Dans le cas particulier de la mort encéphalique, concept élaboré et présenté par les neurologues Pierre Mollaret et Maurice Goulon lors de la 23^{ème} réunion internationale de neurologie en 1959 sous l'intitulé « coma dépassé », la mort est définie par « *l'abolition totale des fonctions de la vie de relation [...] et une abolition également totale des fonctions de la vie végétative* » (24). Ainsi, l'arrêt de l'activité du cerveau (vie de relation) et du tronc cérébral (vie végétative) permet d'observer des morts « à cœur battant » sous assistance respiratoire, offrant la possibilité de réaliser un don d'organes.

Si le concept de mort encéphalique est largement reconnu à travers le monde, il existe néanmoins différentes écoles portant sur les critères de définition.

Ainsi, pour les britanniques notamment, la mort encéphalique se résume à la mort du tronc cérébral (Brainstem death), considérant ainsi l'abolition des réflexes du tronc cérébral comme suffisants pour porter le diagnostic de mort.

A l'inverse, en France, la mort encéphalique repose sur l'inactivité conjointe du cerveau et du tronc cérébral (Whole Brain Death), imposant ainsi la réalisation d'examen paracliniques pour garantir le diagnostic de décès.

Selon les articles R1232-1 à R1232-4 du Code de la Santé Publique, la mort, « *réelle et constante* » et quelles qu'en soient les circonstances (ACR ou EME), est définie par :

- l'absence totale de conscience et d'activité motrice spontanée,
- l'abolition de tous les réflexes du tronc cérébral,

- l'absence totale de ventilation spontanée (25).

Dans le cas de la mort cérébrale, l'absence totale de ventilation spontanée doit être confirmée par une épreuve d'hypercapnie selon des critères définis par l'Agence de la Biomédecine (Annexe n°1).

Ces observations cliniques doivent, selon la théorie du « Whole Brain Death », être corroborées par des examens paracliniques. Ces examens peuvent être de deux ordres :

- la réalisation de deux électro-encéphalogrammes de 30 minutes, réalisés à 4 heures d'intervalle en amplification maximale, révélant un tracé nul ou aréactif,
- la réalisation d'un angioscanner cérébral, (procédé d'imagerie ayant remplacé l'angiographie de référence, et reconnu valide par l'ABM depuis 2000), mettant en évidence un arrêt de la circulation cérébrale (26).

En situation de prélèvement d'organes potentiel, deux médecins sont requis pour affirmer le diagnostic de mort encéphalique, contre un seul en situation d'arrêt cardio-respiratoire (27). De plus, *« les médecins qui établissent le constat de la mort, d'une part, et ceux qui effectuent le prélèvement ou la greffe, d'autre part, doivent faire partie d'unités fonctionnelles ou de services distincts »* (28).

Une fois le diagnostic établi selon ces modalités, le défunt doit faire l'objet d'un recensement auprès de l'ABM par le coordinateur de prélèvement d'organes du réseau, et, le cas échéant, être intégré à une procédure de don d'organes.

La vérification de l'absence d'opposition

Une fois le décès affirmé selon les modalités précédemment exposées, la seconde condition indispensable au recrutement de donneurs post-mortem potentiels est le respect du principe de non-opposition au don d'organes, souvent désigné par la notion de consentement présumé, qui fait écho au concept d'« opt-out » anglo-saxon.

Historiquement, la notion de non-opposition du défunt apparaît dans la législation depuis 1976 (loi dite « Caillavet ») jusque dans la dernière loi en date sur le sujet, la « Loi Santé » de 2016.

Si le principe n'a pas changé, les modalités d'expression du refus de prélèvement, ont, quant à elles, évolué au cours du temps.

Initialement, en 1976, la loi exprimait le principe de non-opposition ainsi : « *En vue d'une greffe ayant un but thérapeutique sur un être humain, un prélèvement peut être effectué sur une personne vivante majeure et jouissant de son intégrité mentale, y ayant librement et expressément consenti. Des prélèvements peuvent être effectués à des fins thérapeutiques ou scientifiques sur le cadavre d'une personne n'ayant pas fait connaître de son vivant son refus d'un tel prélèvement. Toutefois, s'il s'agit du cadavre d'un mineur ou d'un incapable, le prélèvement en vue d'une greffe ne peut être effectué qu'après autorisation de son représentant légal* » (2).

Après les lois de bioéthique de 2004, le principe de non-opposition apparaît ainsi dans le Code de la santé publique : « *Ce prélèvement peut être pratiqué sur une personne majeure dès lors qu'elle n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement, notamment par l'inscription sur un registre national automatisé prévu à cet effet* » (4).

3. Modes de recueil de la volonté du défunt

Le Registre National des Refus (RNR)

Le registre national des refus est un registre automatisé qui répertorie à l'échelle nationale l'ensemble des personnes s'opposant au don de leurs organes après leur mort. Si le principe du registre existe depuis 1976 (29), le RNR n'est en vigueur que depuis 1994.

Son adhésion est possible dès l'âge de 13 ans et ce refus est révocable à tout moment (30,31). De plus, « *l'équipe de coordination hospitalière de prélèvement prend en compte l'expression de volonté la plus récente* » (32) .

L'interrogation du RNR est obligatoire avant toute procédure de prélèvement d'organes et ne peut être effectuée qu'après l'établissement du procès-verbal de constat de mort signé par deux médecins différents. Elle se fait habituellement par fax par le coordinateur de prélèvement (17,33,34).

Le témoignage des proches

En dehors de la consultation du RNR, et si le patient n'y est pas inscrit, le médecin se doit de consulter les proches du défunt afin de recueillir leur témoignage concernant la volonté de ce dernier vis-à-vis du prélèvement d'organes.

Cette consultation des proches a évolué au cours du temps, sans jamais empiéter sur le principe de non-opposition, toujours réaffirmé. Néanmoins, la place du témoignage des proches s'est faite grandissante au fil de l'évolution de la législation.

En 1976, le médecin doit s'assurer que le défunt n'a pas notifié son refus sur le registre prévu à cet effet, mais il n'a pas obligation de rechercher une éventuelle opposition à travers le témoignage de son entourage. En effet, seul le registre fait foi, d'autant plus que « *toutes les personnes pouvant témoigner qu'une personne hospitalisée a fait connaître qu'elle s'opposait à un prélèvement sur son cadavre, en particulier les membres de sa famille et ses proches consignent leurs témoignages assortis des justifications nécessaires dans le registre [...]* » (29).

La révision des lois de bioéthique de 1994, impose ensuite au médecin de rechercher activement le témoignage de la famille du défunt quant à un éventuel refus exprimé par ce dernier de son vivant : « Si

le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir le témoignage de sa famille » (3).

A partir de 2004, la notion de « famille » est élargie à celle de « proches » selon la disposition suivante :
« Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir auprès des proches l'opposition au don d'organes éventuellement exprimée de son vivant par le défunt, par tout moyen, et il les informe de la finalité des prélèvements envisagés » (4).

C. La situation de terrain

1. Opinion et connaissances du grand public

Le don d'organes est donc réglementé en France depuis 1976. Mais que pensent les français de cette démarche, et surtout, en connaissent-ils les modalités ?

Plusieurs sondages d'opinion ont été réalisés pour tenter d'élucider cette question, notamment ces dernières années. Ainsi, l'association « Greffe de Vie » a sollicité un sondage OpinionWay en 2013 (35).

Ce sondage avait pour but de faire le point sur la connaissance de la population générale quant aux grands principes législatifs encadrant le prélèvement d'organes en France, et de capter son opinion.

Au cours de ce sondage, 1017 français majeurs et sélectionnés pour être représentatifs de la société française actuelle, ont été interrogés.

Lors de cette enquête, 93% des français interrogés se sont déclarés favorables à recevoir un organe pour eux-mêmes (79%) ou pour un proche (63%).

Par ailleurs 36% des personnes interrogées se sont déclarées opposées au don des organes d'un proche, et parmi elles, 21% attribuaient cette opposition à leur méconnaissance de la volonté du défunt. De même,

61% des personnes interrogées déclaraient avoir fait part de leur souhait à leur entourage, alors qu'elles n'étaient que 49% à connaître celui d'un proche.

Concernant la législation, seuls 13% des français interrogés connaissaient précisément les termes de la loi, mais 94% d'entre eux se déclaraient favorables à la diffusion d'une information afin de la faire connaître.

Par ailleurs, 72% des français interrogés se disaient favorables à la notion de consentement présumé sous réserve que la loi soit connue de tous.

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

Plus récemment, une enquête réalisée en mars 2016 par Harris Interactive auprès de 1284 français majeurs, révélait des résultats similaires (36). Toutefois, trois ans après le sondage de « Greffe de Vie », la proportion de français ayant une bonne connaissance de la législation était estimée à 39%.

Sur le plan européen également, ces questions font l'objet d'études et de comparaison entre les différents pays et les différentes pratiques. Ainsi, en 2010 grâce à l'étude Eurobaromètre sur le don d'organes, la commission européenne s'est penchée sur le don et la transplantation d'organes en Europe (37).

Sur les 27 pays que comptaient l'Union Européenne en 2009, la situation française n'était pas la plus mauvaise et les difficultés rencontrées étaient également rapportées au-delà de ses frontières.

En effet, seulement 40% des européens avaient déjà évoqué en famille la question du don d'organes, contre 49% en France. De même, seuls 28% des européens interrogés déclaraient connaître la législation en vigueur dans leurs pays respectifs, contre 33% en France.

Plus de la moitié des européens (55%) étaient favorables au don de leurs organes, avec de grandes disparités d'un pays à l'autre (25% pour la Lettonie, 83% pour la Suède et 66% pour la France), et 53% d'entre eux se déclaraient prêts à donner les organes d'un proche parent décédé.

Cette hétérogénéité de réponses met en évidence les contrastes existant entre les pays de l'UE les plus récents et les plus anciens. De plus, le niveau d'études semble jouer un rôle important dans l'adhésion au don d'organes, de même que l'existence de difficultés financières paraît y mettre un frein. L'existence

d'une discussion intrafamiliale au sujet du prélèvement d'organes favorise le soutien au don, ce qui est un point capital compte tenu du faible pourcentage de personnes sondées ayant évoqué le sujet avec leur entourage (37).

Pour conclure, une grande partie des français défend le concept de solidarité à travers le don d'organes, et une majorité est favorable non seulement à la greffe d'un organe, mais aussi au don, pour eux-mêmes ou pour un proche. Néanmoins, ils restent une minorité à connaître la législation, et seraient manifestement enclins à en savoir plus sur les modalités de prélèvement. Ils sont, à ce jour, moins de 1% à être inscrits sur le RNR (38).

Dans ce contexte, la France est le 5^{ème} pays d'Europe réalisant le plus de prélèvement d'organes, derrière l'Espagne, la Croatie, le Portugal et la Belgique, tous régis par une politique d'« opt-out ».

2. L'opposition au prélèvement

Les différentes oppositions au prélèvement

L'opposition au prélèvement d'organes peut survenir dans deux cas de figures distincts qu'il convient d'appréhender différemment :

- l'opposition émanant du défunt de son vivant,
- et l'opposition assumée par les proches du défunt.

En effet, l'opposition du défunt de son vivant, qu'elle soit notifiée dans le RNR ou qu'elle soit rapportée clairement par l'entourage ne fait l'objet d'aucun débat particulier, et correspond en tous points au cadre légal régissant le prélèvement d'organes en France. La volonté du défunt doit être respectée de façon stricte, sans discussion.

Bien entendu, l'inscription du défunt au RNR apparaît comme la preuve la plus fiable et la plus solide de la volonté de ce dernier. A défaut, la force et la véracité du témoignage des proches peuvent toujours être soumises à caution. Néanmoins, cette modalité s'inscrivant pleinement dans le cadre juridique du don d'organes, et bien qu'un mensonge émanant de la famille ou des proches ne puisse être formellement exclu, ce témoignage est respecté, sans condition, à partir de l'instant où il est formulé comme une parole rapportée.

A l'opposé, il est fréquent que les coordinateurs soient confrontés au refus de prélèvement exprimé et assumé par l'entourage du défunt. Il s'agit alors d'une opinion personnelle, prononcée en dehors du cadre du témoignage, et qui ne traduit que la volonté des proches.

Or, la loi française ne donne aucune autorité à l'avis de la famille ou des proches, contrairement à ce qui peut se produire dans certains pays. L'application stricte du principe de consentement présumé implique de se passer de l'opinion des proches, et de ne jamais leur demander leur accord, ni même leur assentiment au prélèvement.

Cependant, on observe sur le terrain, que, si l'avis de la famille n'est pas directement sollicité par les professionnels, l'expression d'un refus, formulé et assumé par les proches, est majoritairement respectée, et que le prélèvement n'a donc pas lieu.

Selon les données de l'ABM, en 2015, le refus de prélèvement, qu'il soit exprimé par le défunt de son vivant, ou par ses proches, reste la principale cause de non-prélèvement. Le taux de refus en 2015 s'élevait à 32,5%, et demeure stable depuis une décennie environ (1). Parmi ces refus, près des deux tiers (64%) émanaient en fait de l'entourage du défunt, l'opposition ne traduisant la volonté du défunt que dans un tiers des cas, les autres formes d'opposition (émanant du procureur ou d'une administration hospitalière) étant anecdotiques (2%) (Figure 7). Ces données stagnent depuis dix ans, avec de grandes disparités régionales, les taux de refus allant de 18,5% en Auvergne à 58,8% en Guyane en 2015 (Figure 8).

Figure 7 Evolution du détail des causes d'opposition au prélèvement

	2005		2006		2007		2008		2009		2010		2011		2012		2013		2014		2015	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Opposition de l'entourage	522	60	585	60	528	59	517	53	526	53	561	55	616	60	727	65	700	64	715	60	738	64
Opposition du défunt	327	37	378	38	333	37	432	44	439	44	427	42	365	36	350	31	372	34	445	37	402	35
Opposition du procureur	24	2,7	18	1,8	28	3,1	26	2,7	28	2,8	37	3,6	44	4,3	34	3	25	2,3	30	2,5	22	1,9
Opposition de l'administration hospitalière	3	0,3	3	0,3	2	0,2	1	0,1	3	0,3	3	0,3	2	0,2	4	0,4	2	0,2	1	0,1	1	0,1
Total des oppositions	876	100	984	100	891	100	976	100	996	100	1028	100	1027	100	1115	100	1099	100	1191	100	1163	100

Données extraites de la base CRISTAL le 02/03/2016

Figure 8 Evolution du taux d'opposition parmi les sujets en état de mort encéphalique prélevables dans les régions

Région	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Alsace	34,9	40,3	36,2	39,0	31,7	32,1
Aquitaine	33,1	36,5	36,2	44,0	42,5	30,7
Auvergne	35,9	48,9	27,6	38,1	35,2	25,6
Basse-Normandie	42,9	45,5	41,8	40,0	41,9	35,4
Bourgogne	39,0	28,6	27,4	38,8	47,1	37,5
Bretagne	35,4	25,8	33,3	29,9	27,9	27,0
Centre	47,0	42,5	46,5	33,3	46,7	39,5
Champagne-Ardenne	49,0	42,9	36,7	46,9	37,5	37,5
Corse	54,5	54,5	33,3	55,6	46,2	62,5
Franche-Comté	27,6	31,0	36,5	28,9	30,9	26,0
Guadeloupe	41,7	39,1	36,0	35,7	41,2	42,9
Guyane	-	-	-	-	87,5	62,5
Haute-Normandie	43,6	40,0	52,9	31,3	42,6	41,7
Ile-de-France	49,7	49,1	48,0	46,0	50,6	49,5
La Réunion	52,5	50,0	51,5	51,2	67,9	43,1
Languedoc-Roussillon	43,2	41,5	43,6	34,6	38,5	40,5
Limousin	37,5	37,9	31,1	28,6	34,7	30,6
Lorraine	43,2	48,3	43,8	36,4	35,6	43,9
Martinique	50,0	46,7	55,6	66,7	53,3	57,1
Midi-Pyrénées	29,3	29,9	35,9	41,1	37,6	38,8
Nord-Pas-de-Calais	44,4	41,1	50,0	43,8	43,2	33,6
Pays de Loire	41,3	29,7	34,0	34,5	32,9	34,5
Picardie	53,0	50,0	56,3	50,0	48,0	48,7
Poitou-Charentes	29,4	37,2	31,0	37,3	41,6	38,0
Provence-Alpes-Côte d'Azur	35,9	36,3	37,9	38,2	39,6	40,6
Rhône-Alpes	35,2	32,3	41,5	42,9	42,2	43,0
France	41,1	39,5	41,2	40,3	41,8	39,7

Données extraites de la base CRISTAL le 02/03/2016

Les motifs d'opposition des proches

Les raisons pour lesquelles les proches s'opposent au prélèvement sont variées, et sans doute encore mal cernées.

Dans le rapport Eurobaromètre de 2010 sur le don d'organes, l'enquête tentait de mettre à jour les motifs d'opposition au don d'organes dans les divers pays d'Europe (37).

Parmi les raisons invoquées étaient citées la peur de la manipulation du corps humain (25%), la méfiance envers le système de santé (21%), des raisons religieuses (7%) et d'autres raisons (16%). Mais dans 31 % des cas, les causes n'étaient même pas identifiées par les opposants eux-mêmes (« ne sait pas »).

Ce nombre conséquent de personnes ne sachant pas, ou ne souhaitant pas déclarer leur motif de refus, est susceptible de poser de véritables problèmes pratiques aux coordinateurs, aucun argument rationnel ne pouvant être alors utilisé pour engager la discussion et apaiser les éventuelles angoisses relatives à la procédure de don.

En France, Daniel Maroudy, cadre supérieur infirmier, formateur à l'ABM et auteur d'un manuel pour l'entretien avec les familles destiné aux coordinateurs, rapporte dans son ouvrage les fréquents motifs de refus rencontrés en pratique quotidienne (39). Outre les classiques refus invoqués pour des raisons culturelles, traditionnelles ou religieuses, il met en garde les professionnels sur la substitution qui peut exister au sein des familles, de la notion de consentement présumé par celle de refus présumé, qui a souvent cours quand la volonté du défunt est méconnue et qui fait écho au proverbe français « Dans le doute, abstiens-toi » (40). Par ailleurs, l'existence d'un conflit familial semble également pourvoyeur de refus de la part des proches, et la probabilité de désaccord entre les membres de la famille aurait tendance à s'accroître en l'absence d'une connaissance claire des volontés du défunt, augmentant ainsi le risque d'aboutir à une opposition (41,42).

De nombreuses études ont également mis en évidence que certains paramètres indépendants de l'entourage du défunt favorisaient ou au contraire, limitaient les causes de l'opposition. La qualité de la prise en charge générale du défunt et de sa famille, notamment son accueil, ont un réel impact sur l'acceptation ou l'opposition au don. Le don peut alors, dans certains cas, être apparenté à un « service rendu » contre une bonne prise en charge. Il pourrait donc s'agir, pour la famille, d'un levier afin d'exprimer sa reconnaissance ou au contraire, sa désapprobation voire sa colère vis-à-vis d'une structure hospitalière ou d'un service. Le contexte de la réanimation étant contraignant pour les proches et ayant tendance à restreindre certaines de leurs libertés (horaires de visite, restriction du nombre de personnes, contraintes vestimentaires, restriction des rapports avec le patient, notamment les contacts physiques...), la question du don peut alors cristalliser les tensions et les reproches à l'égard du service de soins. De même, la qualité de l'information délivrée par les médecins et l'équipe de coordination, ainsi que leur capacité à répondre clairement aux questions des proches participent à l'avis final que l'entourage rendra (40,43,44).

Par ailleurs, les conditions concrètes de réalisation de l'entretien pourraient exercer un rôle sur l'acceptation ou non du don par les proches. Même si certaines données sont contradictoires dans la littérature, il semble que la réalisation de l'entretien en 1 temps ou 2 temps très rapprochés, ou sa réalisation en période nocturne, favorisent davantage l'opposition au prélèvement (45–48).

De même, le lieu de l'entretien n'est pas anodin, et le choix d'un espace fermé, calme et dédié à la rencontre apparaît judicieux afin de favoriser, si ce n'est l'acceptation du prélèvement, au moins l'obtention d'une écoute attentive (47,48).

Enfin, la qualification des personnels en relation avec les proches du défunt semble également avoir une importance. En effet, il a été montré que l'association d'un médecin réanimateur et d'un membre de la coordination hospitalière, ou la présence d'un médecin réanimateur seul, semblait constituer la meilleure combinaison pour s'entretenir avec les proches (48,49).

3. Recommandations de l'Agence de la Biomédecine

Jusqu'à présent, les modalités de l'entretien avec les proches n'étaient pas strictement formalisées.

Depuis la promulgation de la loi de modernisation de notre système de Santé en 2016, et de son décret d'application en août 2016, un arrêté portant homologation des règles de bonnes pratiques relatives à l'entretien avec les proches en matière de don d'organes et de tissus a vu le jour, sous l'impulsion de l'ABM (5,50,51). Cet arrêté reprend de manière formelle et plus injonctive, les recommandations déjà formulées dans un guide à l'usage des coordinateurs, publié par l'ABM en 2007 (38). De plus, l'ABM réalise chaque année une formation à l'entretien des proches pour les membres des coordinations de prélèvement (Annexe n°2).

Les règles de bonnes pratiques portent sur le déroulement précis de l'entretien et ses aspects matériels. Il est tout d'abord préconisé de préparer l'entretien avant de rencontrer les proches du défunt. Il s'agit d'une préparation spécifique, tracée dans le dossier « donneur ». Cette préparation puis la conduite ultérieure de l'entretien doivent inclure *« le médecin en charge du défunt, l'équipe de coordination hospitalière et autant de membres que possible de l'équipe paramédicale en charge du défunt »*. Au cours de la préparation, le rôle de chacun est défini au préalable et ainsi connu par l'équipe.

Concernant le déroulement de l'entretien proprement dit, les conditions matérielles d'accueil des proches du défunt sont précisées. Le lieu de la rencontre doit être *« une salle dédiée, aménagée pour recevoir l'ensemble des participants, confortable, dotée de moyen de communication avec l'extérieur »*. L'organisation de la pièce est pensée pour faciliter l'expression de chacun des participants et les échanges. De même, l'équipe qui reçoit l'entourage doit veiller à respecter un certain équilibre numérique entre le nombre de proches présents et le nombre de membres de l'équipe médicale.

Le déroulé de l'entretien est décrit avec précision.

Dans un premier temps, les proches sont reçus dans les plus brefs délais et chacun est invité à se présenter. Puis, l'équipe médicale débute l'entretien par l'énonciation du contexte et un rappel de la

gravité de l'état du proche hospitalisé. Le décès est alors annoncé « *par le médecin en charge du défunt en présence autant que possible de la coordination hospitalière de prélèvement* ».

La notion de temporalité est alors importante, car de la bonne compréhension du décès par la famille découle la qualité de l'abord du don qui va suivre. L'arrêté insiste sur cette notion de temporalité en rappelant que « *le moment le plus adapté au vécu des proches doit être recherché* ». Ainsi, il apparaît important de respecter le temps nécessaire à l'intégration de la réalité du décès par les proches, mais également de tenter, autant que faire se peut, de réaliser ces entretiens en journée.

Après l'annonce du décès, l'équipe de coordination hospitalière doit « *accompagner les émotions, respecter les silences et favoriser un temps d'intimité entre les proches et le défunt* ». Ainsi, il est clairement notifié que « *l'entretien avec les proches constitue en soi un acte de soin fondé sur des principes éthiques encadrés, et sur le dialogue* ».

De ce fait, il est également bien défini que la prise en charge des proches, doit être identique qu'il y ait ou pas un prélèvement, aussi bien durant la procédure qu'ultérieurement.

La question de l'abord du don se déroule dans un troisième temps, après un moment d'intimité accordé aux familles auprès de leur défunt.

En l'absence de volonté connue du défunt, l'entretien vise à rechercher un éventuel refus exprimé par celui-ci de son vivant. Cette tâche « *incombe principalement à la coordination hospitalière* ». L'ensemble de la procédure de don est expliqué après s'être assuré de la bonne compréhension du décès par la famille ou les proches. L'information est délivrée selon le niveau de compréhension de l'entourage, et le coordinateur doit pouvoir expliquer l'ensemble des modalités de prélèvements et répondre aux questions des proches.

A l'issue de ce temps d'explication où les soignants doivent garantir un dialogue de qualité avec la famille, si la volonté du défunt n'est pas connue, le coordinateur se doit de rappeler la législation en vigueur relative aux modalités d'expression du refus. Dans ce cadre, il est néanmoins rappelé que « *le prélèvement constitue une possibilité ouverte par la loi ; toute décision de prélèvement comme de non-*

prélèvement doit tenir compte du contexte dans lequel il est envisagé et doit être analysée tant qualitativement que quantitativement ». Cette dernière précision semble prendre en compte les réalités du terrain et les difficultés qui s'y rapportent.

Enfin, un « *temps d'analyse a posteriori de chaque entretien* » est prévu.

En plus de ces nouvelles recommandations écrites sur le déroulement de l'entretien, l'arrêté livre une proposition de grille d'entretien, permettant ainsi de valider les modules précités (Annexe n°3). La mise en place systématique d'une telle grille pourrait ensuite permettre d'évaluer les pratiques d'entretien de chaque équipe de coordination pour chaque entrevue réalisée.

Ce nouveau texte légal confirme les recommandations préexistantes concernant le déroulement de l'entretien et ces modalités pratiques. Le guide de recommandations édité par l'ABM, quant à lui, bien que moins formel, précise d'autres aspects de la démarche, notamment en évoquant l'état d'esprit que devraient adopter les soignants. Ainsi ce guide rappelle-t-il que le médecin doit « *être convaincu du bien-fondé de la démarche* », qui doit être vécue par les soignants comme « *naturelle* », « *normale* », « *habituelle* » et « *humaniste* ». De la même manière, il est souligné qu'« *aucun sentiment de culpabilité [ne doit être porté] par les soignants lorsqu'ils abordent les familles pour un don d'organes et de tissus* » (38).

Pour conclure cette première partie, nous avons fait un tour d'horizon des législations et des pratiques en vigueur dans le monde et plus particulièrement en France pour constater que nombre de pays font face à des difficultés similaires, bien que leurs modèles présentent parfois de grandes disparités.

Quoi qu'il en soit, toutes les nations sont confrontées à une situation de pénurie de greffons, augmentant avec le nombre de patients en attente de greffe toujours plus élevé. Le cas de la France ne fait pas exception avec 553 patients décédés en attente de greffe en 2015, 21 464 patients déjà en attente au premier janvier, 7638 nouveaux inscrits au cours de l'année et seulement 5746 greffes réalisées (1). Dès lors, il apparaît donc plus que jamais crucial d'accroître le nombre de greffons disponibles.

Pour ce faire, la diminution du nombre des refus apparaît comme une piste évidente et raisonnable, en tout cas dans le contexte français, compte tenu de sa législation claire et n'ayant jamais changé de ligne directrice depuis 40 ans.

Or, l'état des lieux des pratiques réalisé dans cette première partie montre que l'activité de prélèvement d'organes, bien que performante en France, ne permet pas de subvenir aux besoins, sans cesse grandissants de la transplantation, malgré l'organisation de la collecte des organes sur la base d'un régime de type « opt-out ». Ainsi, depuis plus de 10 ans, un tiers des personnes décédées en état de mort encéphalique et recensées (donneurs potentiels) ne fait l'objet d'aucun prélèvement d'organe en France, en raison d'une opposition, alors qu'il n'existe aucune contre-indication médicale. Ces oppositions, légitimes et indiscutables au regard de la loi française lorsqu'elles émanent du défunt, ne traduisent pour les deux-tiers d'entre elles que l'avis des familles et des proches (voire de l'un d'entre eux), et n'ont donc pas de valeur légale. L'objet de cette thèse est de tenter de comprendre les mécanismes qui interviennent dans la légitimation de ces refus par les coordonnateurs de prélèvement, qui les prennent en compte.

Il s'agit en d'autres termes de chercher à élucider comment les proches ont acquis une compétence tacite pour intervenir dans la démarche de prélèvement d'organes, en désaccord profond avec la loi.

Pour tenter de comprendre ces phénomènes, nous avons choisi d'interroger les professionnels en charge du don d'organes en France, à savoir les coordinateurs hospitaliers car ce sont eux qui sont en interaction avec les proches, dans le cadre de leur mission d'organisation des prélèvements d'organes. De nombreuses études se sont intéressées aux proches en eux-mêmes, à leurs motifs d'opposition au don, voire aux facteurs susceptibles d'influer sur leur avis, et notamment leur refus. En revanche, la littérature est assez pauvre concernant les professionnels, pourtant au centre de la démarche, puisque chargés de s'entretenir avec les proches et d'aborder le don.

Au cours d'une étude qualitative exploratoire effectuée en 2016 dans le cadre d'un Master 2 en éthique médicale à la faculté de médecine Paris Descartes (52), nous avons étudié les représentations de ces professionnels, au moyen de 24 entretiens semi-dirigés réalisés auprès de coordinateurs (17 infirmiers et 7 médecins) exerçant au sein de différentes structures de soin (CHU, CHG, établissements PSPH). Tous travaillaient en Ile de France, région particulièrement variée et cosmopolite, où le taux de refus s'avère être le plus élevé de France métropolitaine (49,5% en 2015) (1). Les résultats de cette étude révélaient que l'ensemble des professionnels participants décrivaient des pratiques homogènes et globalement fidèles aux recommandations de l'ABM, exception faite de la consultation du RNR, qui avait lieu après l'entretien des proches et non avant comme le recommandent les bonnes pratiques. Tous rapportaient connaître les termes de la loi encadrant leur activité, et déclaraient y adhérer. Néanmoins, ils manifestaient une ambivalence. Etant à l'interface de la loi et de la singularité des proches endeuillés, ils se considéraient comme soignants avant tout. De plus, la responsabilité qu'ils estimaient avoir vis-à-vis de l'entourage du défunt, de la profession et de la mission de prélèvement en général, influait sur leur posture au cours de l'entretien. Ils estimaient ainsi devoir à la famille l'ouverture d'un espace de dialogue propice à un juste accompagnement, conformément à la loi Clayes-Léonetti (53). Cette posture de soignant, et l'ouverture de cet espace de dialogue, contribuaient ainsi à recréer les conditions de la délibération précédant la prise de décision en situation de soin, au prix d'une contradiction avec les attendus professionnels définis par la législation spécifique au don d'organe, au regard de laquelle ils

devraient privilégier l'information et le recueil de témoignage. Le dialogue alors instauré participait parfois à une négociation et donc à la prise en considération et au respect de la volonté des proches, lesquels avaient ainsi acquis à leurs yeux une légitimité dans la prise de décision du don.

L'objectif de cette thèse est d'étudier les représentations des coordinateurs à une échelle nationale, afin de confirmer ou d'infirmier ces résultats.

Nous avons par ailleurs cherché à quantifier la part des professionnels qui déclaraient accorder une place importante à la négociation avec les proches, et à mettre en évidence, le cas échéant, d'éventuels facteurs associés à cette représentation particulière de l'abord du don d'organes auprès de proches endeuillés.

II. MATERIEL ET METHODE

A. Population interrogée

Critères d'inclusion

La population sollicitée pour renseigner le questionnaire était uniquement constituée des coordinateurs de prélèvement d'organes, médecins et infirmiers, répartis sur toute la France. Nous avons choisi de centrer l'analyse sur ces personnels dédiés à l'activité de prélèvement, car ce sont eux qui font l'interface avec les familles et ce sont également eux qui, au final, mettront en œuvre le processus de prélèvement ou non.

Les coordinateurs réalisant des prélèvements d'organes et de tissus chez l'adulte et menant eux-mêmes les entretiens auprès des proches ont été inclus.

Compte tenu de la population interrogée, exclusivement constituée de professionnels de santé, et de la nature des données recueillies, aucune demande auprès d'un comité de protection des personnes (CPP) n'a été nécessaire. La soumission du questionnaire aux coordinateurs a fait l'objet d'une déclaration à la CNIL (Annexe n°5).

Critères de non-inclusion

Les réanimateurs non coordinateurs, bien que susceptibles de réaliser eux-mêmes les entretiens d'annonce de décès et de recherche de la volonté du défunt auprès des proches, ont été délibérément exclus de ce travail, afin d'analyser les pratiques d'un groupe professionnel homogène, régi par les mêmes recommandations et ayant reçu une formation commune.

B. Conception de l'étude

Cette étude repose sur une enquête par questionnaire diffusé à tous les coordinateurs de prélèvement d'organes sur l'ensemble du territoire français entre le 1er Septembre et le 31 Décembre 2016.

Le questionnaire a été élaboré à priori, à l'aide de différents supports :

- les résultats de l'enquête qualitative préliminaire réalisée du 1^{er} Novembre au 31 Mai 2016 auprès de 24 coordinateurs d'Ile de France,
- les données de la littérature,
- et les recommandations de bonnes pratiques actuellement en vigueur.

Il était structuré en 4 grandes parties distinctes :

- Données démographiques
- Pratiques d'entretien
- Regards sur la législation
- Place du soin

Au total, 24 questions à réponse obligatoire étaient posées, selon des modalités différentes :

- 6 questions fermées à choix uniques,
- 6 questions à choix multiples, incluant la possibilité d'une réponse textuelle libre (réponse « Autre »),
- 12 questions fermées à choix uniques classées en échelle (de type « très important/assez important/peu important/pas important » par exemple) (Annexe n°4).

Les réponses libres de la rubrique « Autre » ont été analysées en regroupant les expressions selon des caractéristiques sémantiques communes.

Le questionnaire a ensuite été informatisé à l'aide du logiciel « Google Forms[®] » afin de permettre sa diffusion par mail à l'ensemble des coordinations françaises contactées via un listing exhaustif communiqué par l'ABM. Quatre relances informatiques ont été effectuées au cours de l'enquête.

Les réponses étaient toutes anonymes.

Le questionnaire a préalablement été testé auprès de 7 coordinateurs avant diffusion, et ajusté en fonction des commentaires formulés.

C. Analyse statistique

Sur le plan statistique, une première analyse descriptive de l'ensemble des réponses au questionnaire a été effectuée.

Dans un second temps, nous avons réalisé une analyse multivariée à l'aide d'une régression logistique afin de rechercher l'existence de variables associées à divers critères démographiques.

Compte tenu du grand nombre de tests effectués, nous avons considéré un seuil de significativité à 0.1%.

Enfin, nous avons recherché l'existence de facteurs associés à la description d'un espace de négociation avec les proches durant l'entretien. Les résultats sont exprimés en Odds ratio avec un intervalle de confiance à 95%.

L'ensemble des tests statistiques a été réalisé à l'aide du logiciel RStudio (Copyright 2016 RStudio, 250 Northern Ave, Boston, MA 02210).

III. RESULTATS

A. Résultats descriptifs

1. Caractéristiques de la population

Quatre cent soixante-seize coordinateurs français ont participé à l'étude et répondu au questionnaire sur les 880 en exercice au cours de l'année 2016 (selon les données de l'ABM), soit un taux de réponse de 54%.

Au sein du panel de coordinateurs interrogés figuraient 334 femmes (70,2%) et 124 hommes (29,8%), aux trois-quarts infirmiers coordinateurs, dont l'âge oscillait majoritairement entre 30 et 50 ans (69,1%) (Figures 9 à 11).

Figure 9

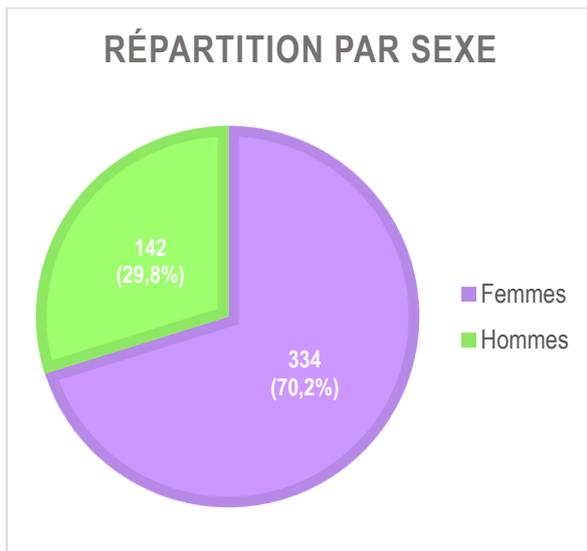


Figure 10

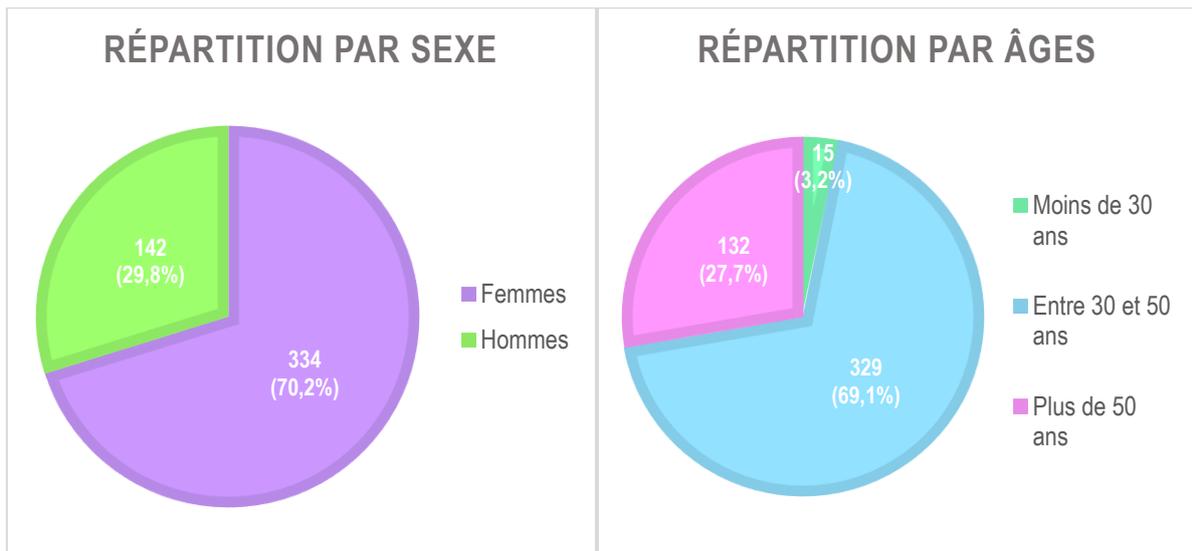
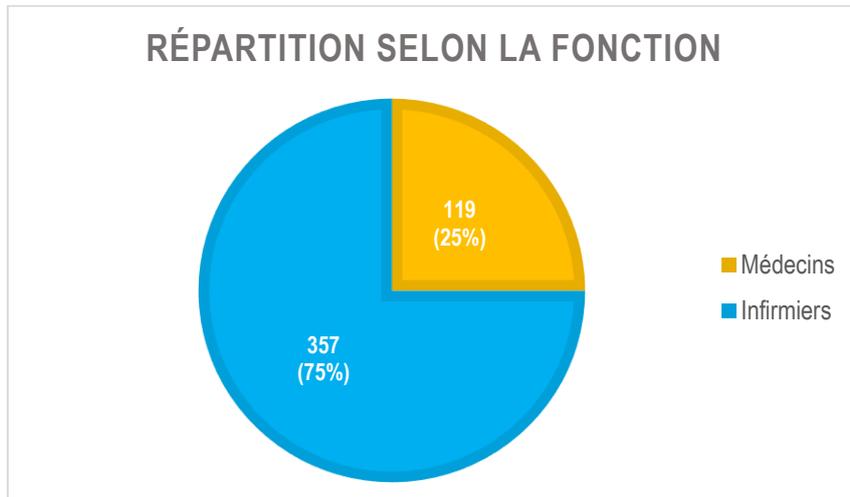
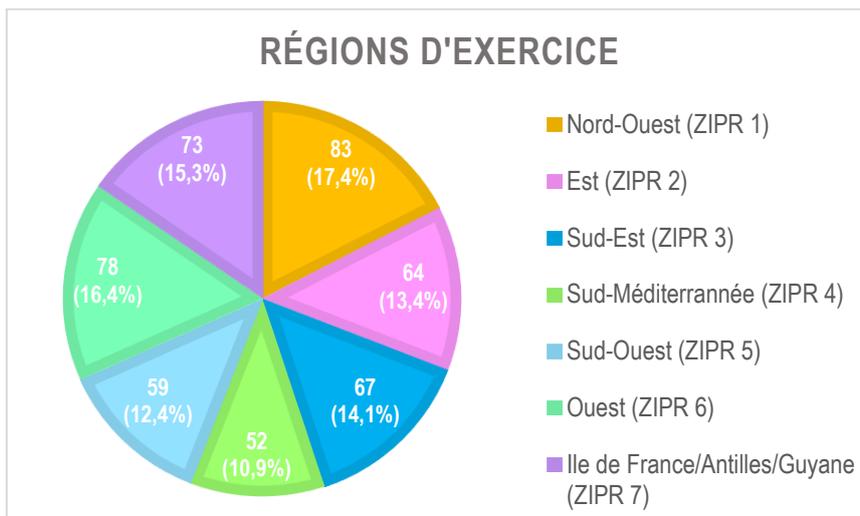


Figure 11



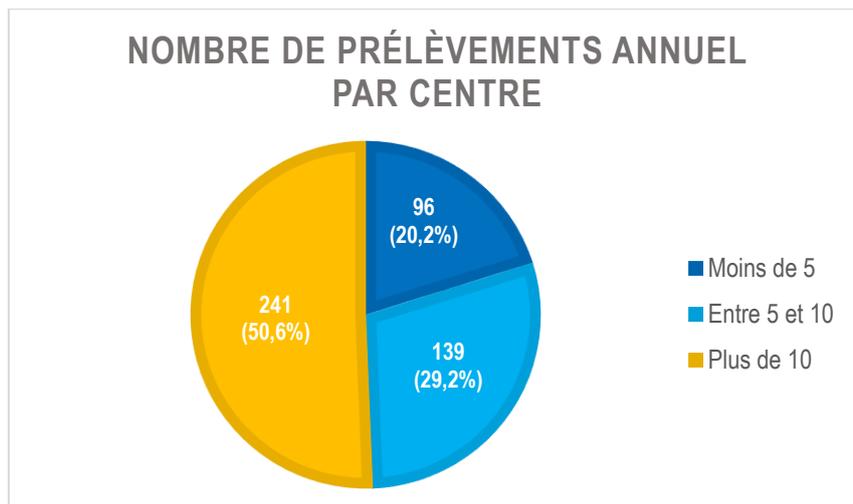
L'ensemble des zones inter-régionales de prélèvement et de répartition des greffons (ZIPR) était représenté de manière homogène, avec un taux de réponses variant de 10,9% (ZIPR 4) à 17,4% (ZIPR 1) selon les ZIPR (Figure 12).

Figure 12



Concernant le nombre de prélèvements réalisés sur un an par centre, la moitié des coordinateurs exerçait dans un centre réalisant plus de 10 prélèvements par an, 29,2% entre 5 et 10 par an et 20,2% moins de 5 par an (Figure 13).

Figure 13



D'un point de vue plus personnel, les motivations amenant les professionnels de santé à choisir la coordination hospitalière étaient principalement d'ordre professionnel, à savoir une opportunité ou une contrainte professionnelle, ou encore la possibilité de faire évoluer sa carrière (43,2%). Venaient ensuite l'intérêt pour la greffe (24,5%) puis l'attrait pour l'aspect relationnel avec les proches (21,7%).

Les autres motivations rapportées dans les réponses libres étaient :

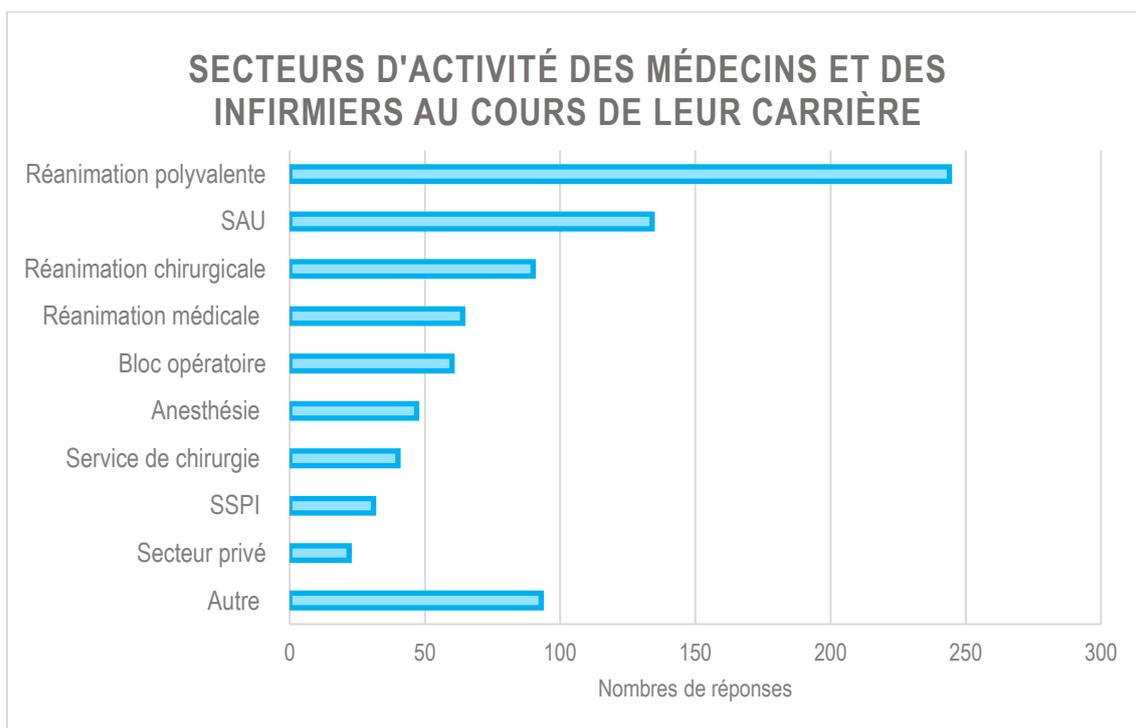
- La polyvalence de la mission et sa transversalité,
- Un engagement « civique » (Figure 14).

Figure 14



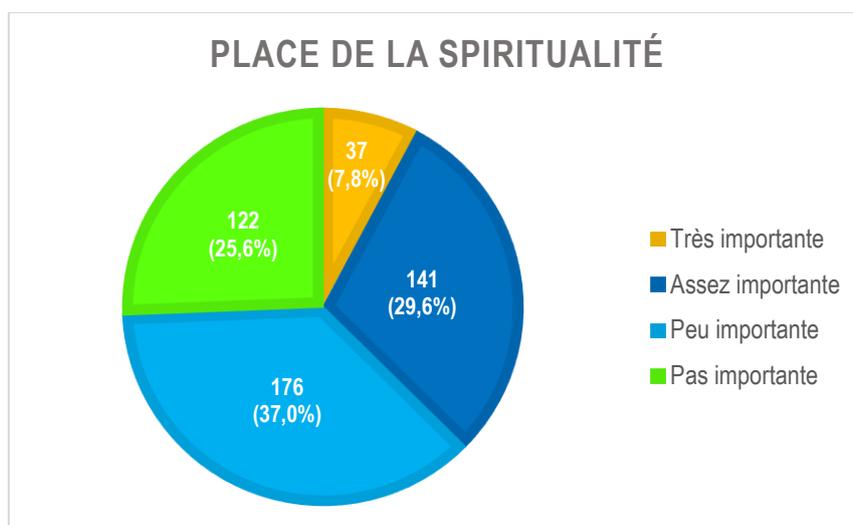
Les professionnels, infirmiers comme médecins, présentaient des parcours professionnels variés et multiples, majoritairement orientés vers la réanimation et l'urgence d'une part, le secteur chirurgical et le bloc opératoire d'autre part. Les lieux d'exercice majoritaires présentaient ainsi un lien direct avec la thématique de la transplantation, que ce soit sur le versant du prélèvement (réanimation notamment) ou celui de la greffe (activités de bloc opératoire et services de chirurgie) (Figure 15).

Figure 15



Enfin, près des trois quarts des coordinateurs déclaraient que la spiritualité, qu'elle soit religieuse ou non, trouvait une place importante dans leur existence (Figure 16).

Figure 16



2. Pratiques d'entretien

Afin d'étudier les pratiques d'entretien, les items à explorer ont été choisis selon deux sources différentes :

- l'arrêté du 16 août 2016 portant homologation des règles de bonnes pratiques relatives à l'entretien avec les proches en matière de prélèvement d'organes et de tissus, et les recommandations globales de l'ABM,
- les données issues de l'étude préliminaire qualitative.

La concordance entre les recommandations officielles et les pratiques déclarées était globalement bonne, sauf en ce qui concerne la chronologie de la consultation du RNR, que les recommandations prévoient en amont de l'entretien. En effet, 145 coordinateurs (30,5%) déclaraient ne jamais le consulter avant l'entretien, et 137 (28,8%) ne le faisaient que rarement.

De même, la réalisation des entretiens en période de garde était fréquente (souvent pratiquée par 58% des coordinateurs et systématiquement par 15% d'entre eux), en contradiction avec les recommandations officielles (Figure 17).

Par rapport aux données issues de l'étude préliminaire de 2016, 71% des coordinateurs déclaraient rechercher les motifs d'opposition des proches, et 95% d'entre eux rapportaient chercher, au sein des proches, un interlocuteur privilégié (Figure 18).

Figure 17

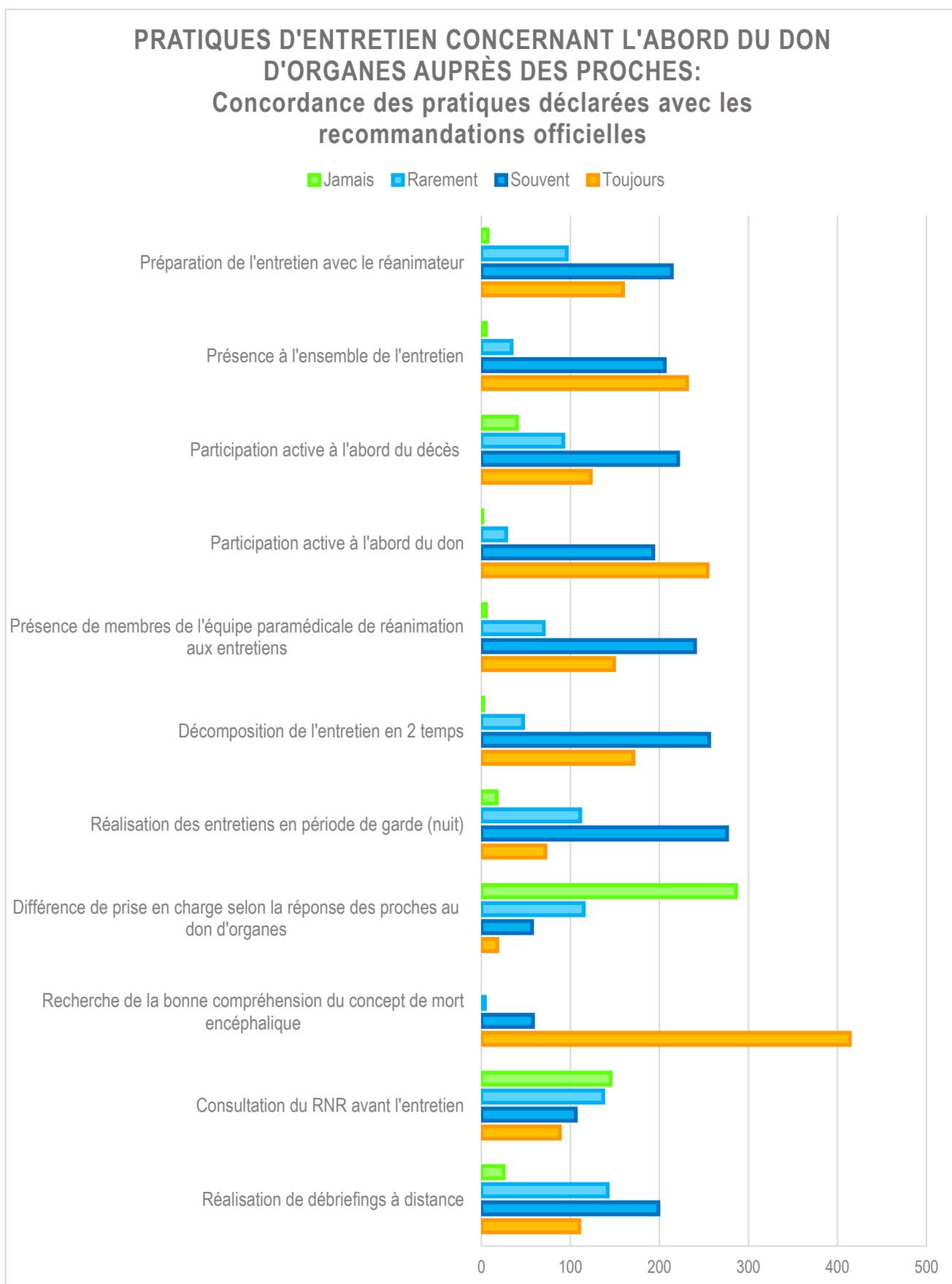
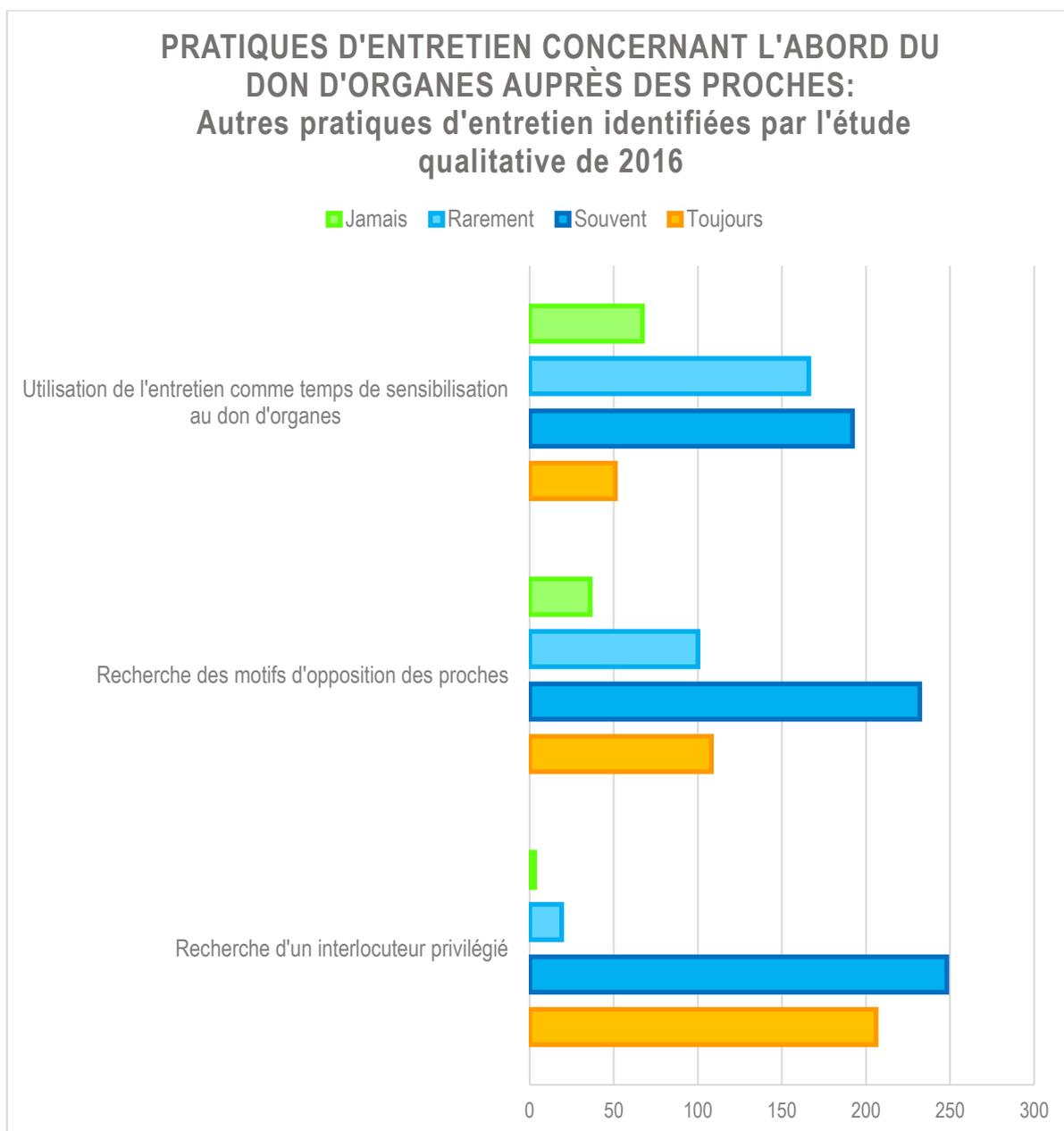


Figure 18



Que le coordinateur soit médecin ou infirmier, il se positionnait globalement de la même façon durant la rencontre avec les proches, selon les recommandations de bonnes pratiques (Figures 19 et 20).

Figure 19

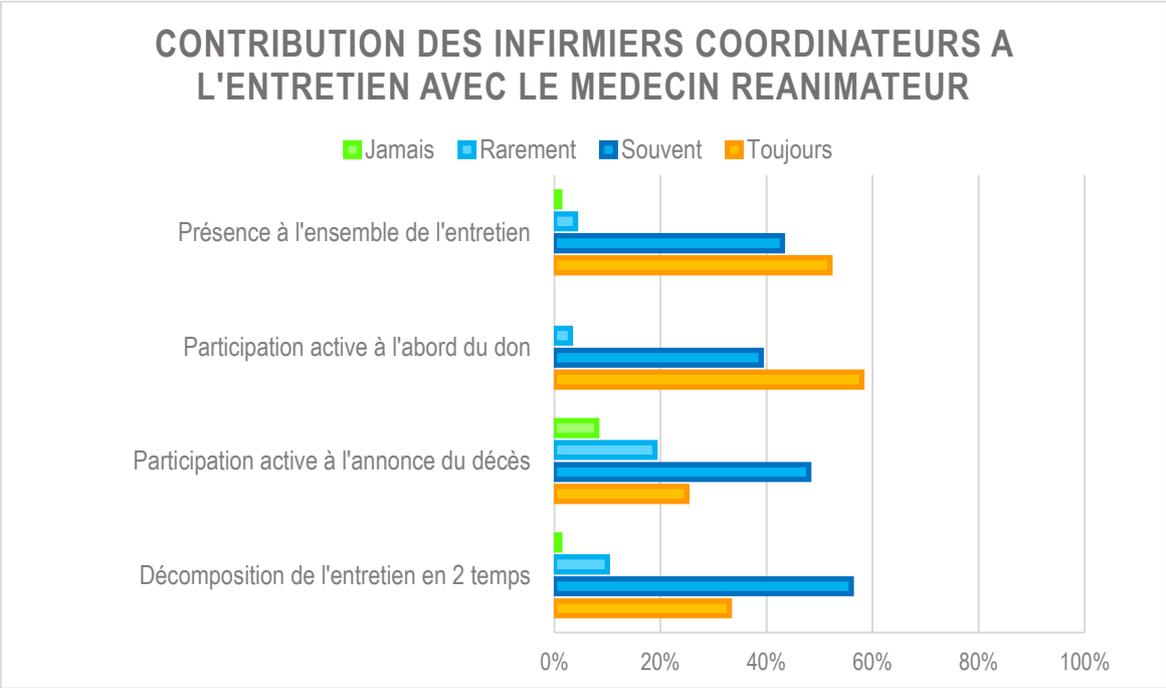
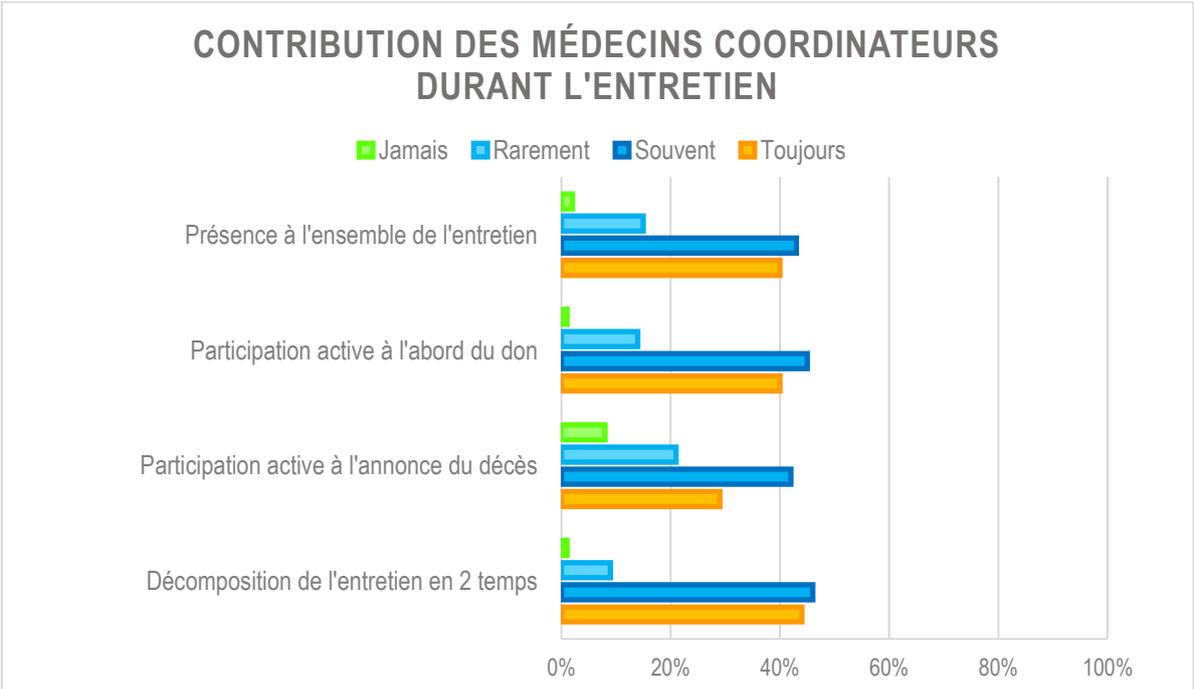
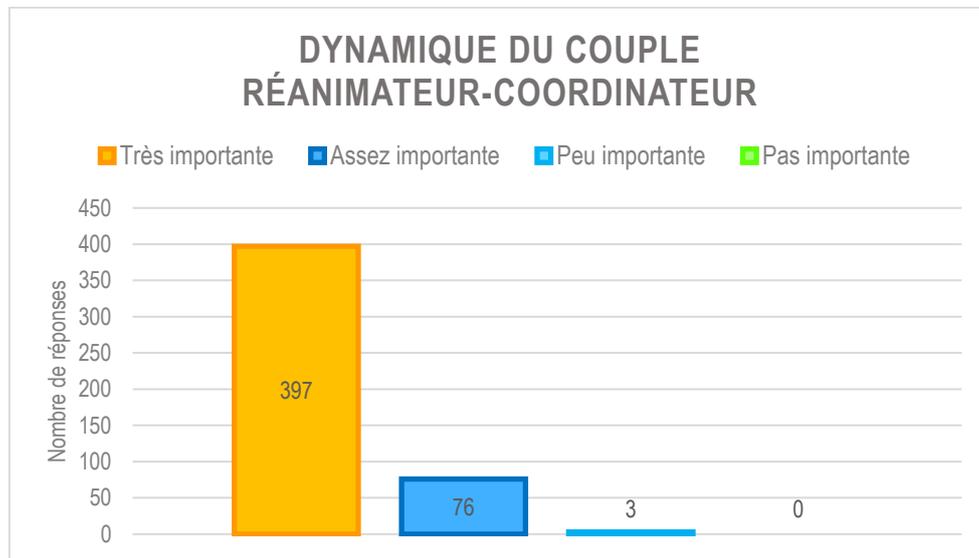


Figure 20



La quasi-totalité (99%) des répondants déclaraient considérer la dynamique du couple réanimateur-coordonateur comme importante (Figure 21).

Figure 21



Enfin, plus des trois-quarts des coordinateurs, infirmiers et médecins confondus, déclaraient avoir reçu une formation par l'ABM concernant l'abord des proches au sein de la population étudiée.

L'analyse multivariée en fonction des caractéristiques démographiques des coordinateurs ne mettait pas en évidence de disparité importante de pratiques (Tableau I).

Le fait de travailler dans la ZIPR 7 (Ile de France/Antilles/Guyane) était statistiquement associé au fait de ne pas pratiquer d'entretiens la nuit, et de ne pas consulter le RNR avant l'entretien des proches.

Etre médecin coordinateur était associé au fait de ne pas participer à l'ensemble des entretiens et à ne pas aborder le don personnellement.

Enfin, avoir reçu une formation par l'ABM était significativement associé à la recherche des motifs de refus des familles lorsqu'elles l'assumaient pleinement.

Tableau I Pratiques d'entretien

	Sexe féminin		Age > 50 ans		ZIPR 7		Médecin coordinateur		Nombre prélèvements > 10/an		Exercice en réanimation		Formation ABM	
	OR	p	OR	p	OR	p	OR	p	OR	p	OR	p	OR	p
Absence de préparation des entretiens	1,87	0,05	1,07	0,80	0,39	0,02	0,89	0,71	1,73	0,02	0,57	0,02	0,48	0,01
Présence des paramédicaux à l'entretien	0,77	0,42	0,83	0,48	1,89	0,12	1,06	0,87	1,09	0,73	1,86	0,01	1,04	0,89
Présence coordinateur à l'ensemble de l'entretien	0,62	0,30	0,83	0,63	2,67	0,13	0,21	<0.001	0,44	0,03	1,54	0,24	2,10	0,05
Décomposition de l'entretien en 2 temps	0,87	0,74	1,00	1,00	2,31	0,13	0,97	0,93	0,89	0,71	1,09	0,79	1,48	0,25
Annonce du décès	0,80	0,43	1,33	0,25	2,83	0,00	0,77	0,37	0,77	0,21	1,62	0,03	1,77	0,02
Abord du don	0,87	0,78	1,19	0,69	1,27	0,69	0,18	<0.001	0,40	0,03	1,25	0,60	1,42	0,42
Réalisation des entretiens en période nocturne	0,79	0,43	1,20	0,49	0,28	<0.001	0,52	0,02	1,86	0,01	1,21	0,42	1,50	0,10
Consultation du RNR avant l'entretien	0,85	0,52	1,12	0,61	0,36	0,001	1,45	0,15	1,18	0,40	0,60	0,02	0,94	0,79
Recherche de la compréhension de l'EME	1,39	0,80	1,48	0,75	0,65	0,72	0,36	0,41	0,36	0,38	0,85	0,89	2,87	0,30
Recherche d'un interlocuteur privilégié	0,48	0,24	0,61	0,31	2,18	0,32	0,26	0,02	0,84	0,70	0,48	0,21	2,72	0,03
Différence de prise en charge selon décision de don ou non	1,04	0,90	1,04	0,89	1,45	0,26	1,64	0,14	1,05	0,85	0,61	0,07	0,63	0,10
Recherche des motifs d'opposition des proches	1,27	0,38	0,68	0,11	2,38	0,01	2,26	0,01	1,41	0,11	1,42	0,12	2,58	<0.001
Sensibilisation au don d'organes	0,80	0,36	1,56	0,04	0,93	0,78	1,25	0,39	0,95	0,79	0,95	0,82	1,27	0,29
Réalisation de débriefings à distance	0,83	0,46	1,19	0,46	0,79	0,39	1,56	0,11	1,30	0,18	1,01	0,95	1,42	0,12
Importance dynamique couple réa-coordinateur	0,00	1,00	0,47	0,59	0,28	0,39	0,04	0,01	0,30	0,35	0,63	0,73	0	1,00
Formation par l'ABM	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	1,00	0	1,00

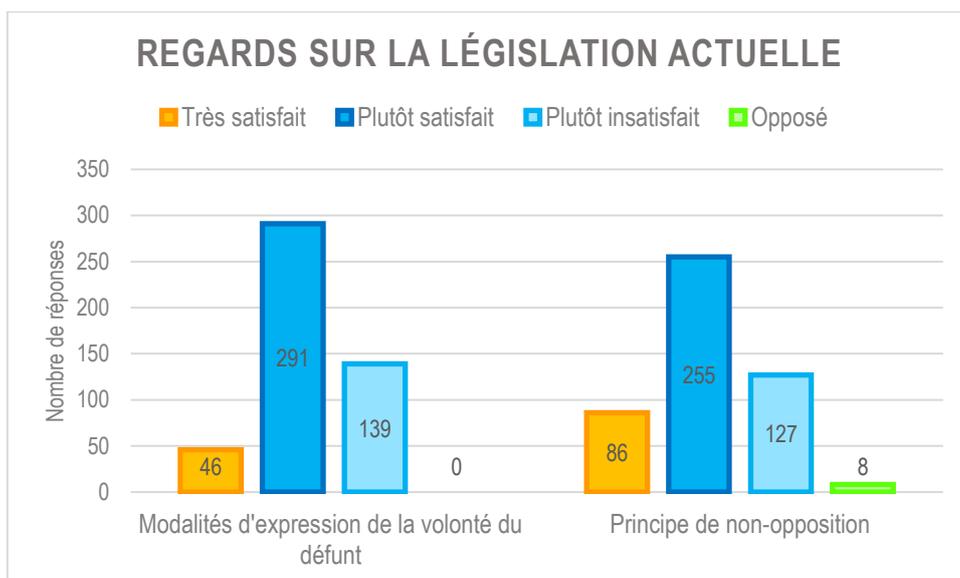
3. Regards sur la législation en vigueur

La troisième partie du questionnaire était consacrée au point de vue des coordinateurs sur la législation en vigueur lors de l'étude.

La majorité des personnes interrogées déclaraient être en accord avec les termes de la loi. Cependant, près d'un tiers (29%) était plutôt en désaccord avec les modalités d'expression de la volonté du défunt.

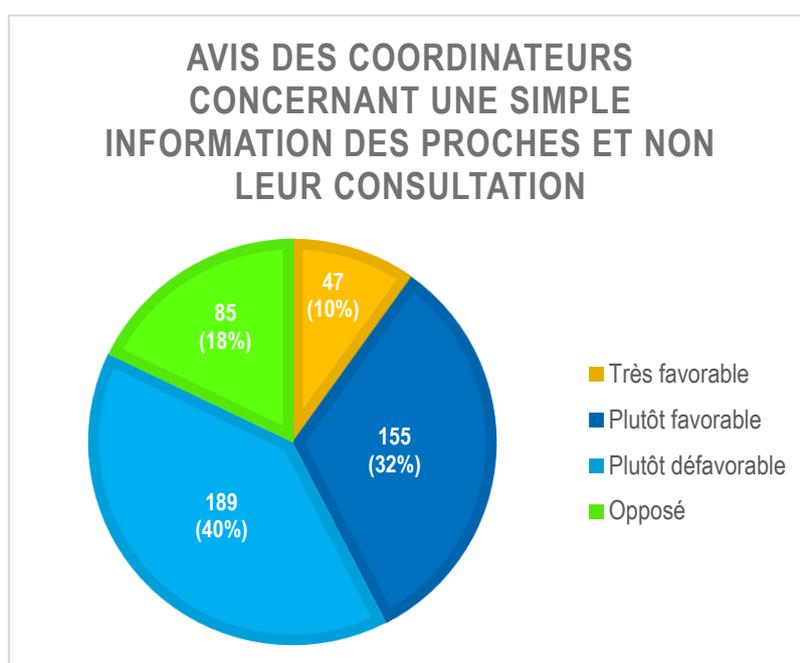
De même, 28% des coordinateurs déclaraient ne pas être satisfaits par le principe de non-opposition, et 8 coordinateurs se disaient même opposés à ce principe (Figure 22).

Figure 22



Une majorité de professionnels (58%), satisfaite ou non de la loi actuelle, se déclarait défavorable à une évolution de la législation qui viserait à supprimer la consultation des proches au profit de leur simple information de la décision médicale prise par les soignants (Figure 23).

Figure 23

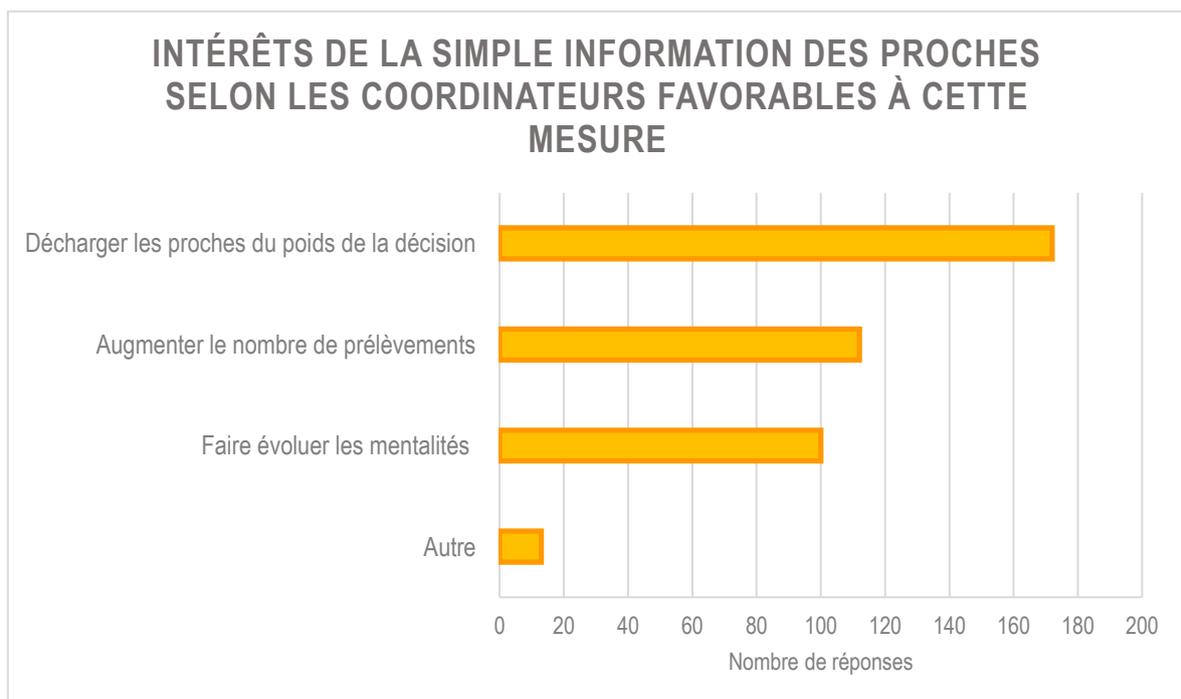


Les coordinateurs favorables à cette proposition mettaient en avant leur volonté de décharger les proches du poids de la décision de prélèvement. Venaient ensuite, de façon quasi égale, le désir de faire augmenter le nombre des prélèvements et celui de faire évoluer les mentalités.

L'analyse des réponses libres de la rubrique « Autres » mettait en évidence que cette proposition pourrait permettre :

- de replacer le défunt au centre du débat,
- de responsabiliser davantage les citoyens,
- d'améliorer l'information délivrée aux proches sur les termes de la loi (Figure 24).

Figure 24

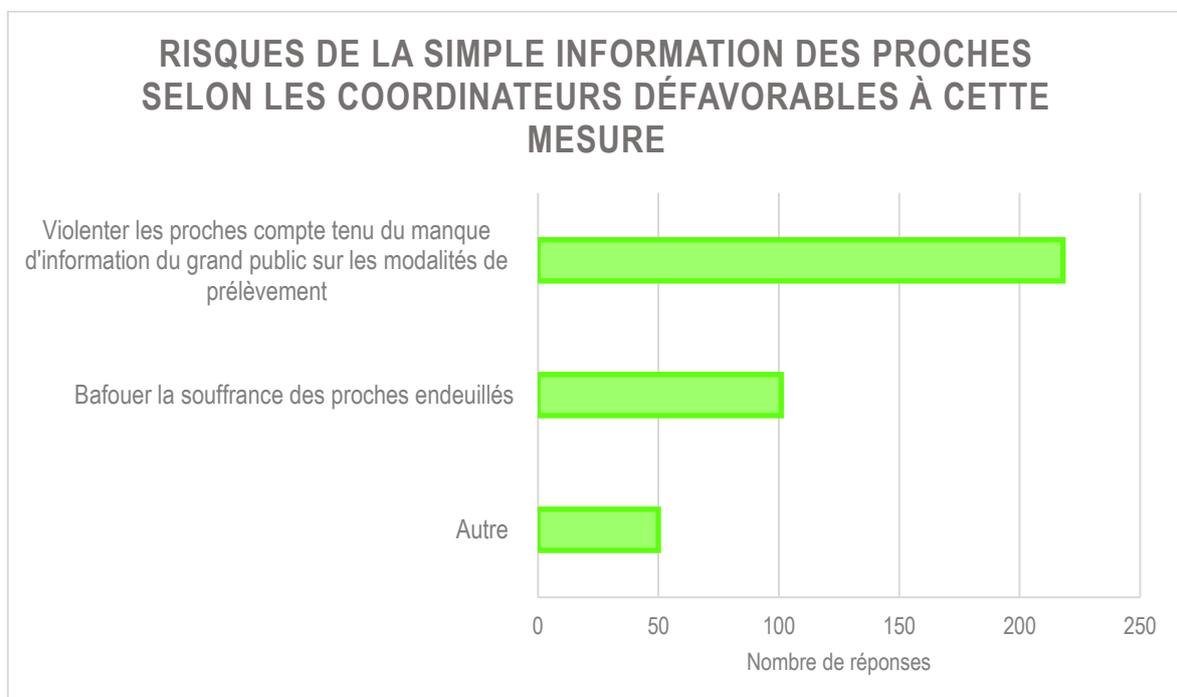


Inversement, pour les coordinateurs en désaccord avec cette proposition, la réponse principale était le risque de violenter les proches, sachant que la législation et les modalités de prélèvement sont mal connues du grand public. Venait ensuite le risque de bafouer la souffrance des proches endeuillés.

L'analyse sémantique des réponses libres permettait de dégager plusieurs autres risques identifiés comme susceptibles d'être induits par cette mesure, pouvant ainsi participer à :

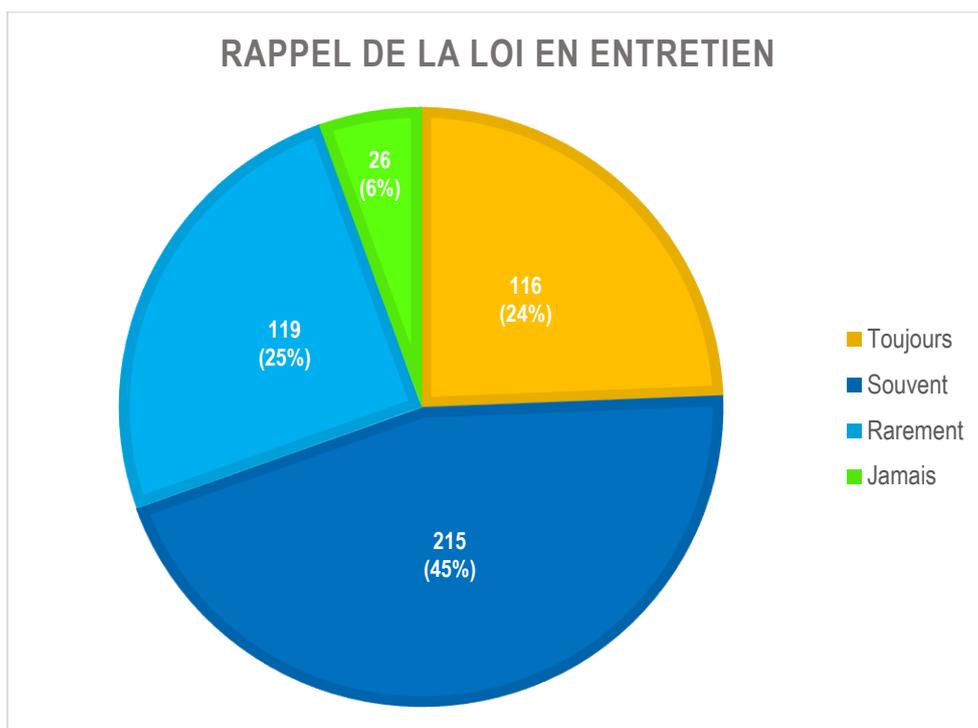
- créer un conflit avec les proches,
- dégrader l'image du don d'organes et augmenter les refus,
- générer des psycho-traumatismes chez les proches,
- s'apparenter à de la malhonnêteté intellectuelle de la part des coordinateurs,
- bafouer la volonté du défunt,
- ignorer le lien familial,
- réifier le défunt (Figure 25).

Figure 25



Concernant le rappel de la loi lors de l'entretien, une large majorité (69%) déclarait y avoir recours (Figure 26).

Figure 26



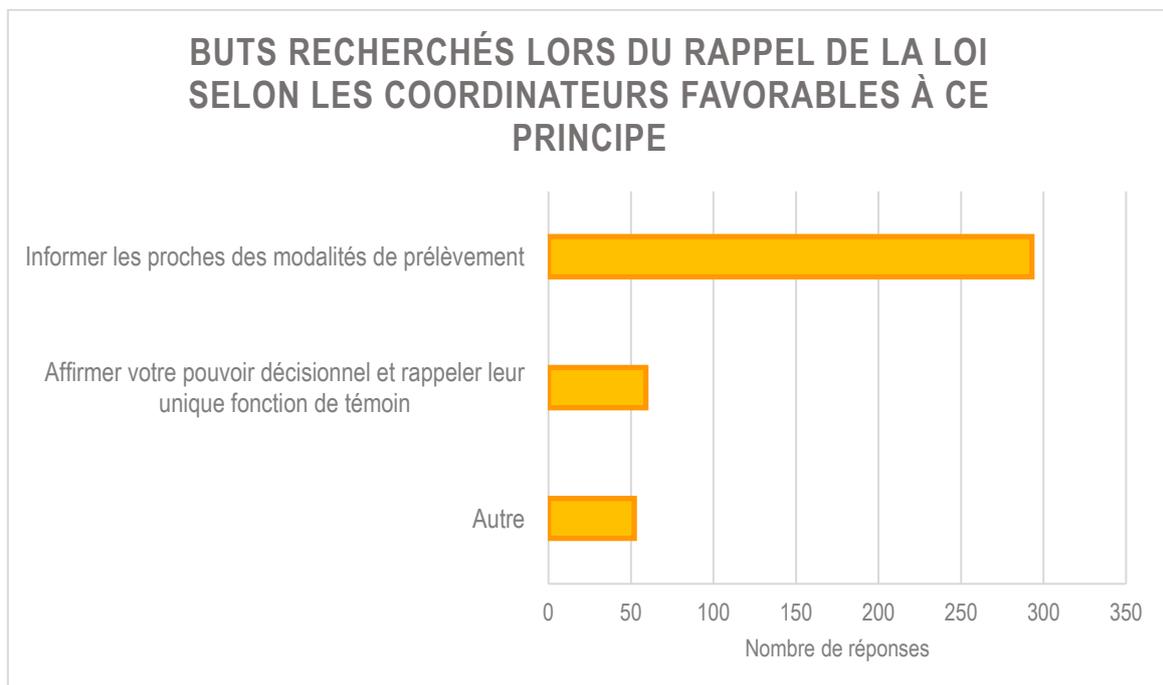
Comme pour l'item précédent, les coordinateurs devaient argumenter leur réponse en fonction du rappel de la loi, qu'ils faisaient ou non, au cours de l'entretien avec les proches.

Pour les professionnels rappelant couramment les termes de la loi aux familles, le but recherché était principalement l'information sur les modalités de prélèvements.

Certains coordinateurs rapportaient via la réponse « Autre » que ce rappel pouvait permettre :

- de décharger les proches du poids de la décision, en leur rappelant leur fonction légale de témoins,
- de réaffirmer ainsi la volonté du défunt si elle avait été exprimée,
- Egalement de justifier ou légitimer l'action du coordinateur de prélèvement et l'entretien (Figure 27).

Figure 27

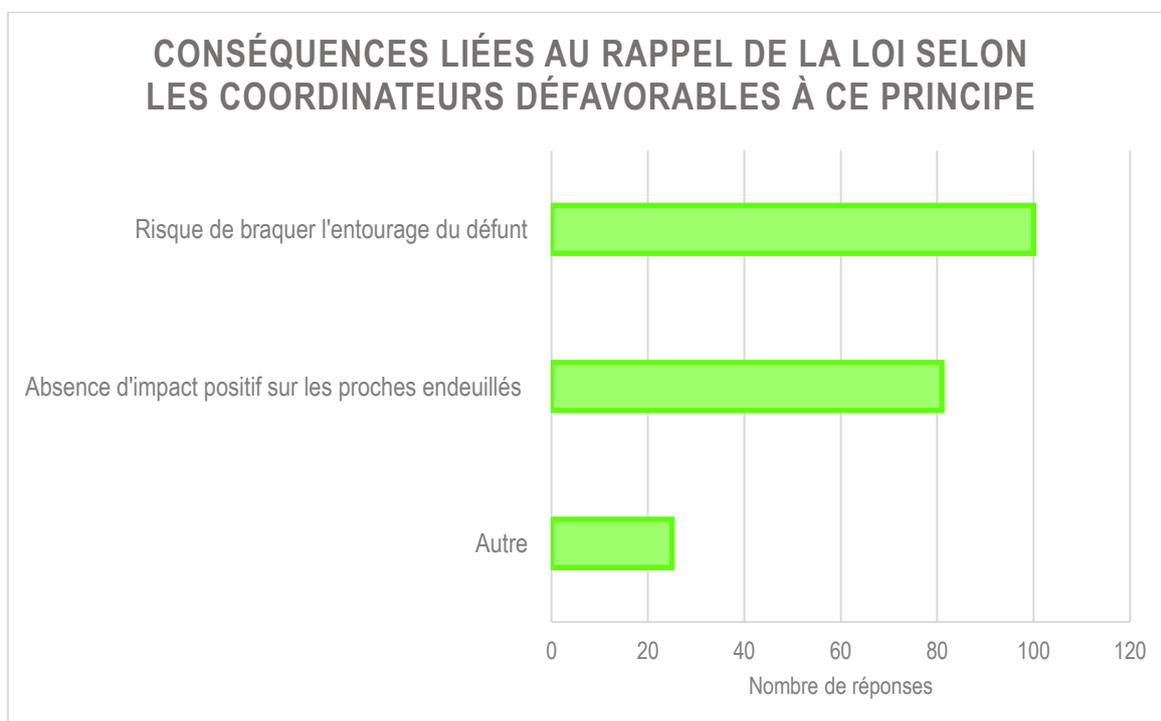


Au contraire, pour les coordinateurs rappelant peu ou pas les termes de la loi, cette pratique leur semblait contribuer à braquer les familles. Pour 40% d'entre eux, évoquer la loi ne montrait pas d'impact positif sur les proches endeuillés, raison pour laquelle ils ne le faisaient pas.

Concernant les réponses libres, ce rappel de la loi apparaissait soit :

- injustifié,
- néfaste,
- voire ne relevant pas de la mission du coordinateur (Figure 28).

Figure 28



Concernant l'analyse multivariée en fonction des caractéristiques démographiques, aucune donnée n'est associée à une opinion particulière au sujet de la législation (Tableau II).

Tableau II Regards sur la législation

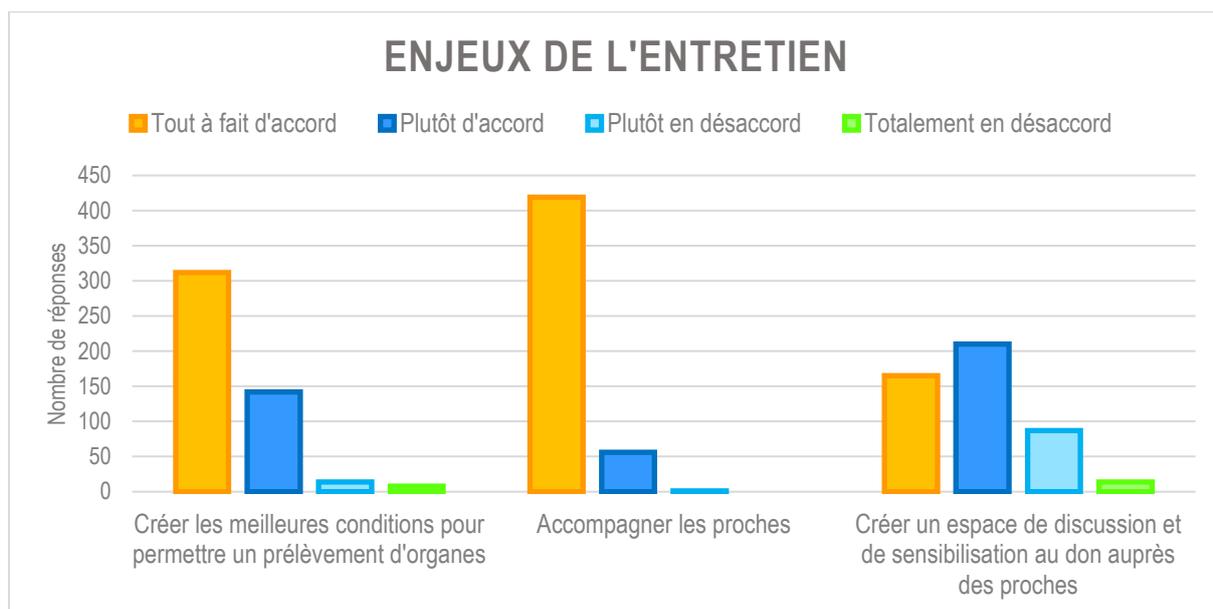
	Sexe féminin		Age > 50 ans		ZIPR 7		Médecin coordinateur		Nombre prélèvements > 10/an		Exercice en réanimation		Formation ABM	
	OR	<i>p</i>	OR	<i>p</i>	OR	<i>p</i>	OR	<i>p</i>	OR	<i>p</i>	OR	<i>p</i>	OR	<i>p</i>
Satisfaction modalités d'expression de la volonté du défunt	1,03	0,91	1,46	0,12	1,10	0,75	1,18	0,55	1,23	0,31	0,99	0,97	1,00	0,99
Satisfaction principe de non-opposition	0,82	0,47	1,14	0,59	0,95	0,85	1,17	0,58	1,30	0,20	1,17	0,49	1,30	0,28
Favorable à une simple information	1,01	0,98	1,34	0,18	0,96	0,88	1,00	0,99	0,74	0,12	0,63	0,03	0,94	0,79
Rappel de la loi	0,77	0,33	1,36	0,21	0,78	0,37	1,23	0,47	0,89	0,58	1,07	0,75	1,25	0,34

4. Enjeux de l'entretien

La dernière partie du questionnaire concernait la place du soin et les enjeux de l'entretien à travers le ressenti personnel des coordinateurs.

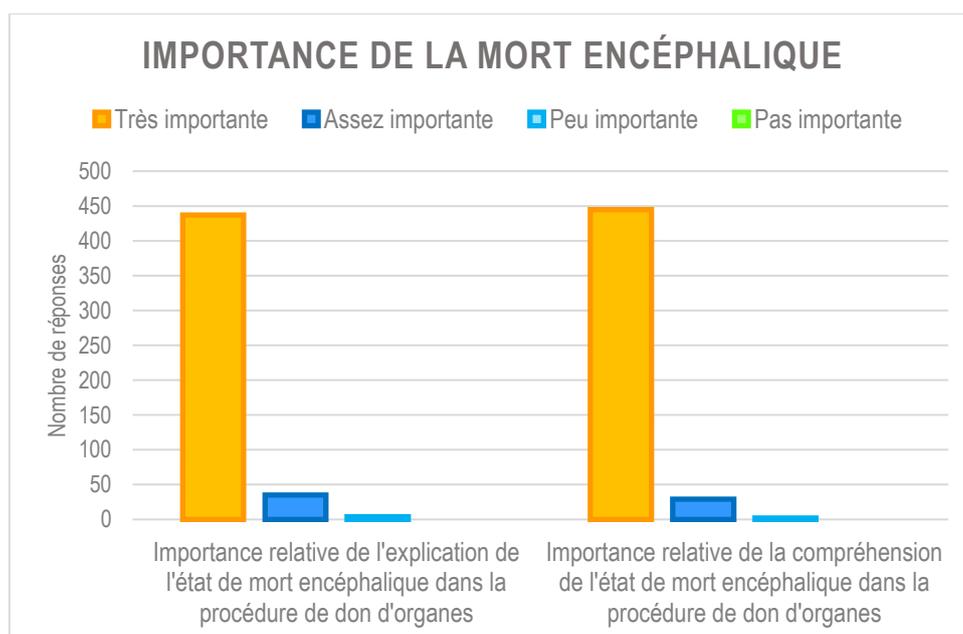
Pour 88% des coordinateurs, l'accompagnement des proches était l'un des enjeux principaux de l'entretien, alors que la recherche des meilleures conditions favorisant un prélèvement ne l'était que pour 65,5% des professionnels. La création d'un espace de discussion se révélait également être un enjeu important pour 79% des coordinateurs (Figure 29).

Figure 29



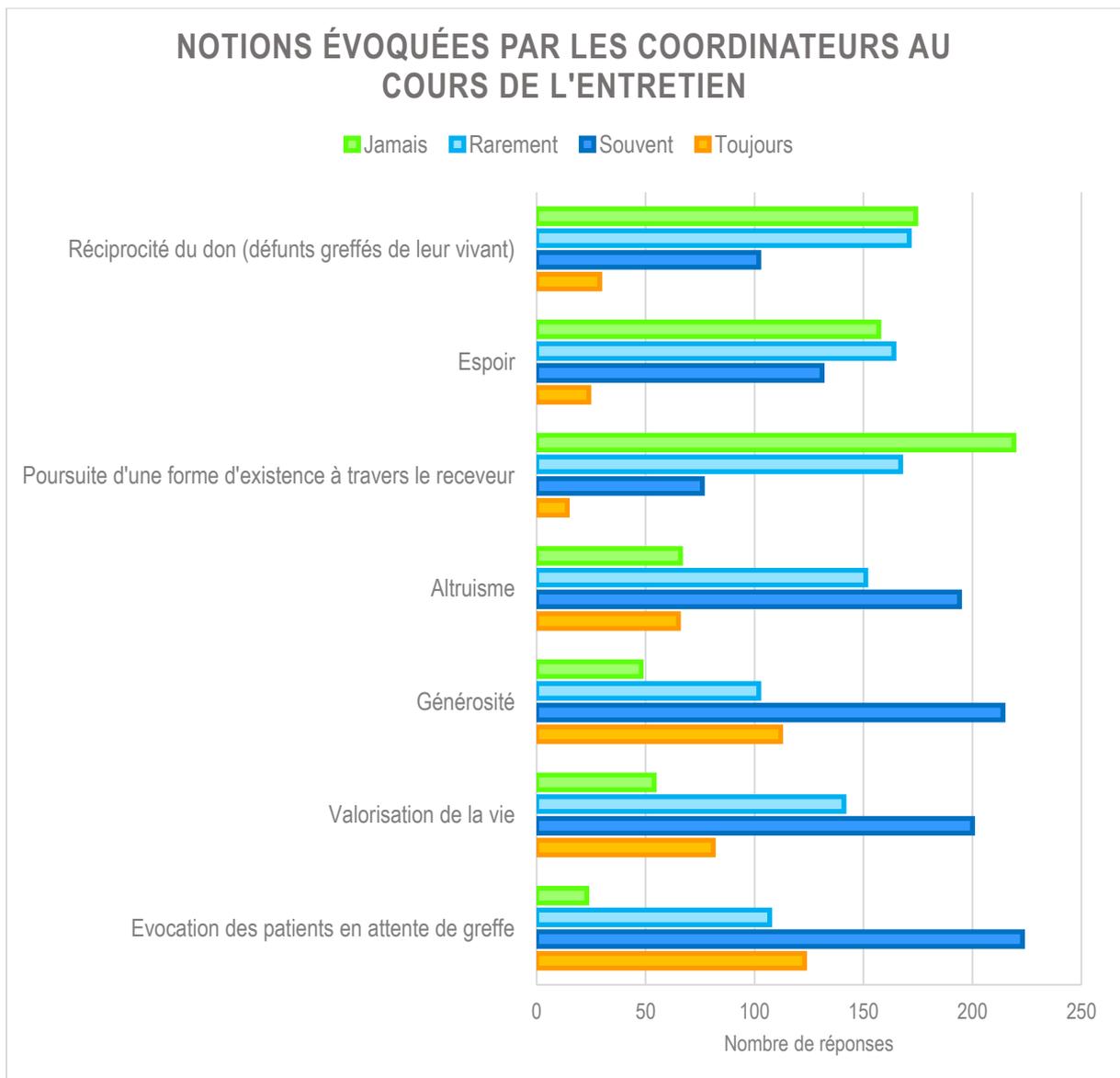
L'explication et la vérification de la compréhension du concept de mort encéphalique était un critère de haute importance, exprimé dans la quasi-unanimité des réponses (Figure 30).

Figure 30



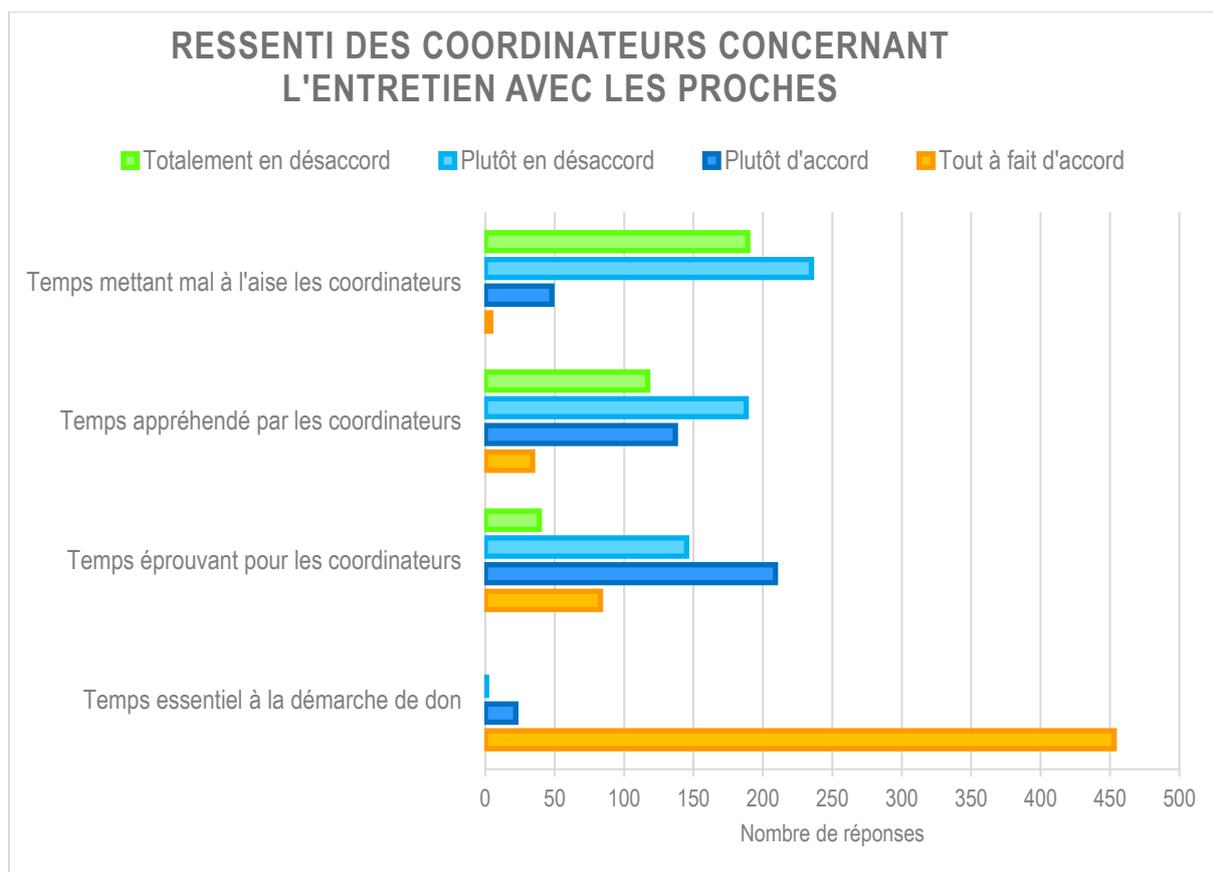
De même, une majorité de coordinateurs rapportait évoquer lors de cet entretien des valeurs (solidarité, générosité, altruisme, valorisation de la vie) ainsi que l'existence des patients en attente de greffe (Figure 31).

Figure 31



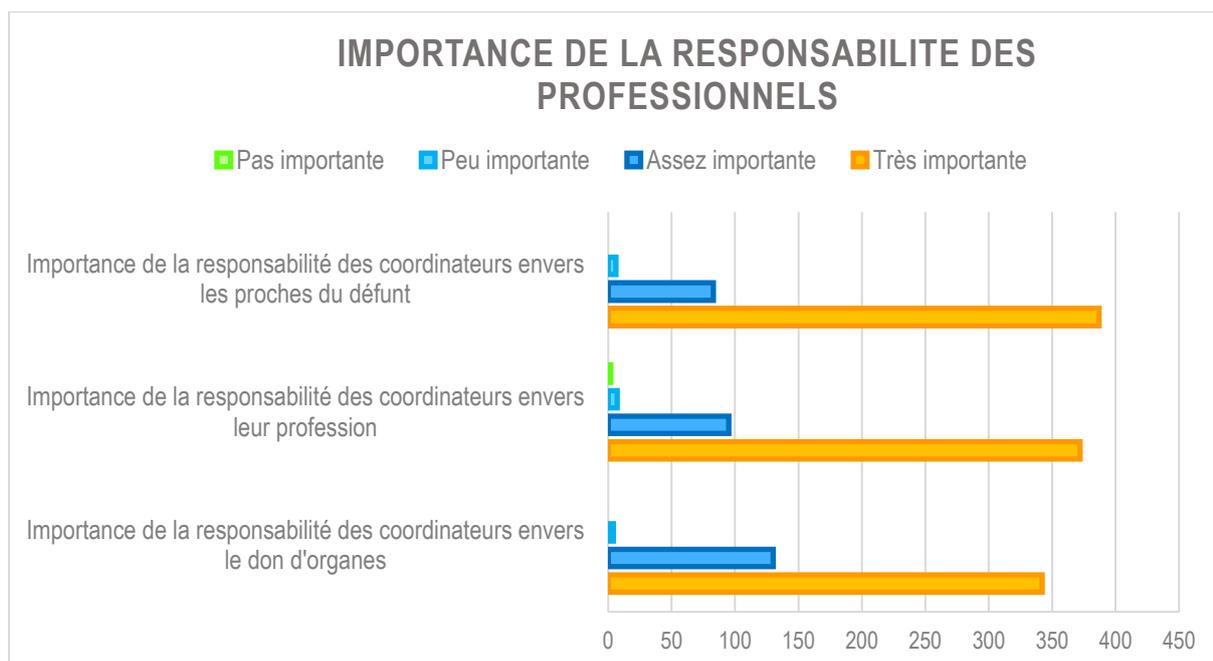
Tous les professionnels considéraient le temps de l'entretien comme essentiel à la démarche de don d'organes. Bien que majoritairement considéré comme éprouvant (61%), il n'apparaissait pas comme un temps mettant mal à l'aise les coordinateurs (89%) (Figure 32).

Figure 32



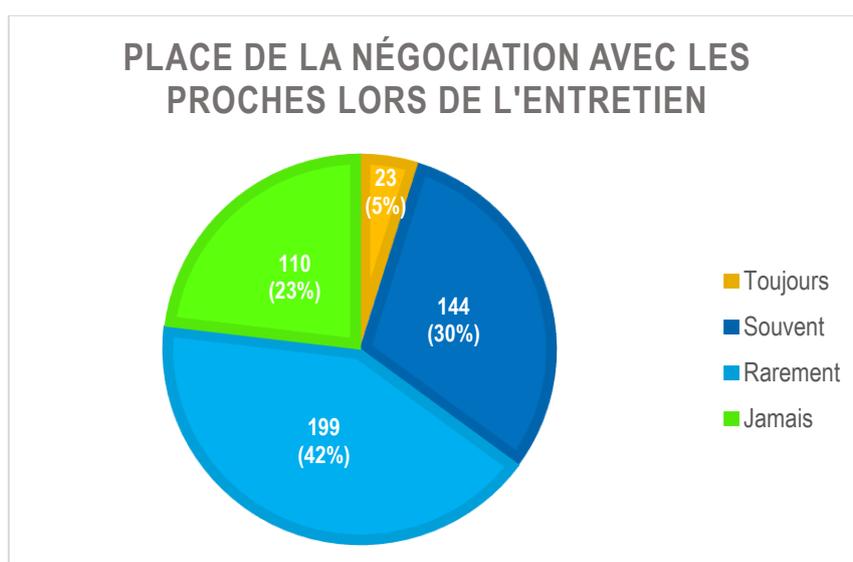
La notion de responsabilité apparaissait très importante pour une majorité de coordinateurs, qu'elle soit tournée vers les proches, la profession ou l'image du don d'organes (Figure 33).

Figure 33



Enfin, 65% des coordinateurs déclaraient qu'il existait peu de place pour la négociation avec les proches, dont près d'un quart (23%) déclarant que la négociation avec les familles n'avait aucune place (Figure 34).

Figure 34



Ici encore, il n'existe pas de différences majeures dans les réponses selon les caractères démographiques des professionnels interrogés.

Seul l'âge supérieur à 50 ans est significativement associé au fait d'employer la notion de « valorisation de la vie », et d'envisager une négociation avec les familles (Tableau III).

Tableau III Enjeux de l'entretien

	Sexe féminin		Age > 50 ans		ZIPR 7		Médecin coordinateur		Nombre prélèvements > 10/an		Exercice en réanimation		Formation ABM	
	OR	p	OR	p	OR	p	OR	p	OR	p	OR	p	OR	p
Enjeux de l'entretien et critères privilégiés														
Importance de l'accompagnement	0,39	0,49	1,66	0,70	1 [≠] 8	1,00	0,00	1,00	0,00	1,00	0,78	0,85	1,30	0,85
Importance de la recherche de prélèvement	1,30	0,63	0,83	0,70	1,32	0,67	2,11	0,25	1,11	0,81	1,06	0,89	1,84	0,18
Recherche des meilleures conditions pour prélever	0,97	0,96	0,57	0,25	1,19	0,79	1,75	0,40	0,63	0,31	1,85	0,17	2,68	0,03
Favoriser l'accompagnement	0,61	1,00	0,00	1,00	9 [≠] 6	1,00	1 [≠] 9	1,00	2 [≠] 8	1,00	3 [≠] 8	1,00	0,14	1,00
Créer un espace de discussion	1,40	0,25	1,03	0,91	0,59	0,08	1,41	0,27	1,22	0,39	1,17	0,53	0,96	0,87
Importance de l'état de mort encéphalique														
Importance de l'explication de l'EME	0,07	0,11	0,52	0,58	6 [≠] 8	1,00	0,01	0,01	0,00	1,00	0,00	1,00	7,67	0,12
Importance de la compréhension de l'EME	98739 932	1,00	5 [≠] 8	1,00	1 [≠] 8	1,00	0,00	1,00	1,61	0,76	1,58	0,76	4,72	0,32
Vocabulaire utilisé														
Patients en attente de greffe	0,73	0,26	1,02	0,94	0,80	0,45	1,28	0,41	1,08	0,71	1,71	0,02	1,32	0,25
Valorisation de la vie	1,13	0,62	2,30	<0.001	1,04	0,89	1,08	0,76	0,75	0,13	0,76	0,20	0,92	0,70
Générosité	0,86	0,56	1,26	0,32	0,80	0,42	0,97	0,91	0,63	0,02	0,66	0,07	0,80	0,37
Altruisme	0,72	0,19	1,73	0,01	1,38	0,23	1,32	0,30	0,83	0,32	0,62	0,03	0,98	0,92
Poursuite de l'existence à travers le receveur	1,21	0,54	1,17	0,55	0,61	0,19	1,18	0,60	0,81	0,39	0,62	0,06	1,22	0,50
Espoir	1,05	0,86	1,24	0,34	0,81	0,47	1,32	0,31	0,67	0,05	0,66	0,05	0,95	0,82
Réciprocité	1,49	0,16	1,22	0,42	1,59	0,10	2,45	0,00	0,91	0,64	0,61	0,03	1,14	0,62
Ressenti personnel														
Temps essentiel	0	1,00	3 [≠] 8	1,00	3 [≠] 8	1,00	0	1,00	1 [≠] 8	1,00	2 [≠] 8	1,00	0,15	1,00
Temps éprouvant	0,60	0,05	0,95	0,83	0,78	0,36	0,63	0,08	0,46	0,00	0,93	0,73	0,67	0,09
Temps appréhendé	0,83	0,49	0,62	0,04	1,03	0,93	0,69	0,18	0,38	0,00	0,95	0,81	0,56	0,02
Malaise	1,07	0,86	0,64	0,25	1,04	0,91	1,31	0,49	0,46	0,01	0,60	0,10	0,43	0,01
Responsabilité envers les proches	0,45	0,46	2,59	0,41	1,38	0,78	0,16	0,07	0,46	0,38	0,38	0,40	1,50	0,65
Responsabilité envers la profession	1,12	0,90	0,61	0,51	1,40	0,76	3,39	0,31	2,31	0,25	2,11	0,28	2,15	0,30
Responsabilité envers l'image du don	0,00	1,00	1 [≠] 8	1,00	1 [≠] 8	1,00	6 [≠] 7	1,00	1	0,94	11	0,04	4	0,17
Négociation possible	1,11	0,69	2,30	<0.001	0,92	0,78	1,54	0,11	1,31	0,17	1,05	0,83	1,20	0,45

B. Analyse statistique des facteurs associés à la négociation

Nous avons réalisé une analyse multivariée afin de rechercher les facteurs associés au fait de déclarer qu'il existe une place pour la négociation avec les proches durant l'entretien afin de tenter d'identifier plusieurs critères, à la fois démographiques, liés aux pratiques, et aux représentations individuelles.

Sur le plan démographique, l'âge supérieur à 50 ans et la profession de médecin coordinateur étaient statistiquement associés avec le fait de déclarer l'existence d'une négociation avec les proches (Tableau IV).

Tableau IV Facteurs démographiques associés à l'existence d'une négociation avec les proches

	Absence de négociation	Négociation	OR [IC 95%]	p
Sexe féminin	142 (30%)	334 (70%)	0.76 [0.51 ; 1.15]	0,198
Age > 50 ans	344 (72%)	132 (28%)	2.51 [1.66 ; 3.8]	0,000
ZIPR 1	393 (83%)	83 (17%)	0.76 [0.45 ; 1.27]	0,301
ZIPR 2	412 (87%)	64 (13%)	0.64 [0.34 ; 1.13]	0,124
ZIPR 3	409 (86%)	67 (14%)	1.61 [0.95 ; 2.72]	0,078
ZIPR 4	424 (89%)	52 (11%)	0.89 [0.47 ; 1.63]	0,713
ZIPR 5	417 (88%)	59 (12%)	1.12 [0.63 ; 1.96]	0,701
ZIPR 6	398 (84%)	78 (16%)	1.54 [0.93 ; 2.52]	0,090
ZIPR 7	403 (85%)	73 (15%)	0.77 [0.44 ; 1.31]	0,340
Médecin coordinateur	357 (75%)	119 (25%)	1.63 [1.06 ; 2.5]	0,025
Importance de la spiritualité dans l'existence	354 (74%)	122 (26%)	1.01 [0.65 ; 1.55]	0,961

Concernant les pratiques d'entretien, le fait de rechercher les motifs d'opposition des proches ainsi que de profiter du temps de l'entretien pour sensibiliser les familles au don d'organes, sont des variables significativement associées au fait de considérer qu'il existe une place à la négociation avec les proches durant l'entretien d'abord du don (Tableau V).

Tableau V Pratiques d'entretien associées à l'existence d'une négociation avec les proches

	Absence de négociation	Négociation	OR [IC 95%]	p
Non préparation de l'entretien	373 (78%)	103 (22%)	0.99 [0.62 ; 1.56]	0,980
Réalisation des entretiens en garde (nuit)	128 (27%)	348 (73%)	0.95 [0.62 ; 1.46]	0,810
Consultation du RNR avant l'entretien	282 (59%)	194 (41%)	1.12 [0.76 ; 1.64]	0,567
Recherche des motifs de l'opposition des proches	136 (29%)	340 (71%)	2.02 [1.3 ; 3.2]	0,002
Temps de sensibilisation des proches	233 (49%)	243 (51%)	2.09 [1.43 ; 3.09]	0,000
Formation par l'ABM	109 (23%)	367 (77%)	1.25 [0.8 ; 2]	0,336

Concernant les représentations personnelles des coordinateurs, aucun critère portant sur les considérations des coordinateurs vis-à-vis de la législation n'apparaît associé à l'existence d'une part de négociation avec les familles (Tableau VI).

Tableau VI Aspects juridiques associés à l'existence d'une négociation avec les proches

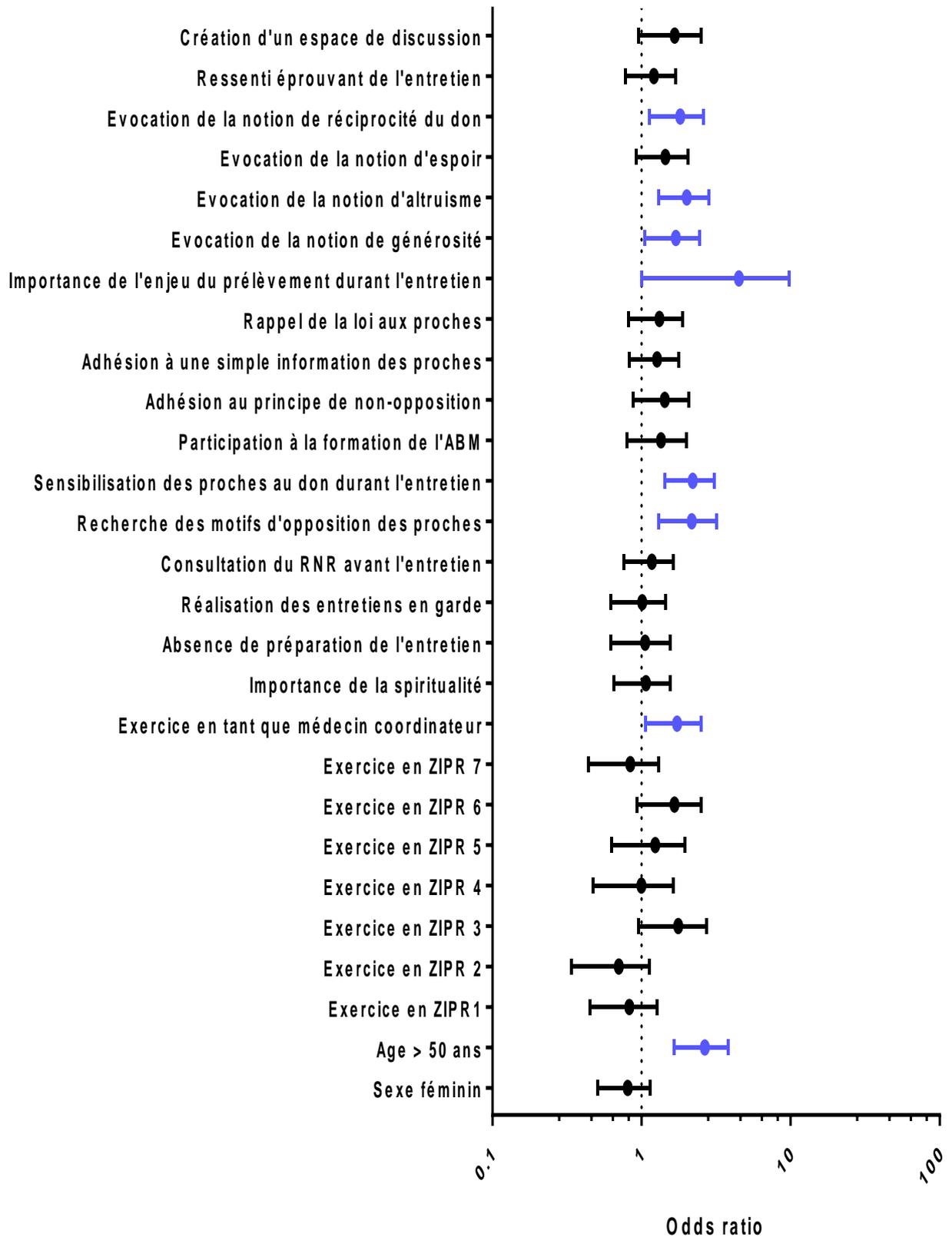
	Absence de négociation	Négociation	OR [IC 95%]	p
Nombre de coordinateurs satisfaits par le principe de non opposition	135 (28%)	341 (72%)	1.34 [0.88 ; 2.07]	0,176
Nombre de coordinateurs favorables à la simple information des proches	274 (58%)	202 (42%)	1.21 [0.83 ; 1.77]	0,321
Nombre de coordinateurs rappelant la loi en entretien	145 (30%)	331 (60%)	1.24 [0.82 ; 1.89]	0,312

Inversement, parmi les autres représentations, notamment celles portant sur la dimension de soin et le vocabulaire utilisé en entretien, le fait de considérer la recherche de prélèvement comme un enjeu majeur de la rencontre, était significativement associé à l'existence d'une négociation avec l'entourage du défunt, tout comme le fait d'évoquer la générosité, l'altruisme ou la réciprocité du don. En revanche, la création d'un espace de discussion n'était pas statistiquement associée à la place de la négociation avec les familles (Tableau VII).

Tableau VII Représentations liées au soin associées à l'existence d'une négociation avec les proches

	Absence de négociation	Négociation	OR [IC 95%]	p
Importance de la recherche de prélèvement	24 (5%)	452 (95%)	2.73 [1 ; 9.76]	0,049
Générosité	150 (32%)	326 (68%)	1.6 [1.05 ; 2.45]	0,028
Altruisme	217 (46%)	259 (54%)	1.91 [1.3 ; 2.83]	0,001
Espoir	321 (67%)	155 (33%)	1.37 [0.92 ; 2.04]	0,121
Réciprocité	345 (72%)	131 (28%)	1.72 [1.13 ; 2.6]	0,011
Temps éprouvant	184 (39%)	292 (61%)	1.15 [0.78 ; 1.7]	0,486
Création d'un espace de discussion	101 (21%)	375 (79%)	1.53 [0.95 ; 2.52]	0,080

Figure 35 Facteurs associés à l'existence d'une négociation avec les proches en entretien



IV. DISCUSSION

A. Validité de l'étude

1. Résultats principaux

Le taux de réponses à notre questionnaire ouvert soumis durant une période de 4 mois, du 1^{er} Septembre au 31 Décembre 2016, était de 54%.

La population des professionnels ayant répondu à ce questionnaire était constituée de 476 coordinateurs sur les 880 actuellement en exercice sur le territoire français. Elle était composée à 70% par des femmes, et aux trois quarts par des infirmiers, répartis de façon homogène sur les 7 ZIPR, ce qui avoisinait les statistiques nationales communiquées par l'ABM (Annexe n°6).

Concernant les pratiques d'entretien rapportées, on observait une unité de pratiques quelle que soit la ZIPR d'exercice. Les réponses aux questions suggéraient qu'une large majorité de coordinateurs respectait les recommandations en vigueur, sauf en ce qui concernait la chronologie de la consultation du RNR par rapport à la consultation des proches, et les horaires de l'entretien, souvent réalisé en période de garde.

Plus des trois-quarts des répondants (77%) avaient été formés à l'abord des proches par l'ABM comme c'est le cas à l'échelle nationale (données ABM). Ils exprimaient globalement adhérer aux termes de la loi tant au regard du principe de non opposition (72%), que du mode d'expression du refus (71 %), et étaient d'ailleurs 69% à rappeler les termes de la loi au cours de l'entretien.

Ils étaient majoritairement défavorables à la suppression de la consultation des proches au profit de leur simple information (58%).

Enfin, les réponses à notre questionnaire suggéraient que l'enjeu principal de l'entretien était l'accompagnement des proches (très important pour 88% des professionnels), devant la recherche de la

réussite du prélèvement (très important pour 65,5% des coordinateurs). La création d'un espace de discussion s'avérait également être un enjeu d'importance pour 79% des sondés.

L'entretien était ressenti comme plutôt éprouvant pour les coordinateurs, mais néanmoins essentiel à la démarche de don. En découlait également un sens de la responsabilité majeur, tant envers les proches et la profession, qu'envers l'image du prélèvement d'organes dans la société.

Enfin, une minorité de coordinateurs (35%) déclarait laisser une place à la négociation avec les familles lors de cet entretien d'abord du don.

D'un point de vue statistique, on constatait qu'il n'existait pas de caractéristique réellement déterminante sur le plan démographique ayant un impact sur les pratiques ou les représentations.

Concernant la négociation avec les proches, les variables qui pouvaient participer à expliquer ce phénomène, étaient l'âge supérieur à 50 ans, la profession médicale, le fait de rechercher les motifs d'opposition des proches, de tenter de les sensibiliser au don, de placer le prélèvement comme enjeu primordial de l'entretien, et d'utiliser un vocable tourné vers la solidarité (altruisme, générosité, réciprocité).

2. Comparaison avec l'étude qualitative de 2016

Ces résultats, mis en perspective avec ceux de l'étude qualitative réalisée en 2016 auprès de 24 coordinateurs franciliens, sont fortement similaires. Ils permettent ainsi de conforter les hypothèses et analyses réalisées lors de cette précédente recherche et de confirmer une certaine unité des pratiques et représentations sur l'ensemble du territoire.

En effet, les bonnes pratiques semblent être largement respectées dans les deux études, et la réalisation de l'entretien en amont de la consultation du RNR apparaît majoritaire dans les deux travaux (essentiellement pour des raisons de délai d'établissement du certificat de décès selon les coordinateurs

interviewés en Ile de France en 2016). Inversement, l'entretien semble avoir fréquemment lieu en période de garde sur le territoire national, ce qui n'était pas le cas en région parisienne lors de l'étude qualitative. Concernant les points de vue sur la législation, ils semblent superposables, à l'exception du rappel de la loi, peu fait dans l'étude qualitative ; la rédaction de l'arrêté homologuant les bonnes pratiques paru en août 2016 étant possiblement responsable de cette différence de résultat.

Au sujet des représentations, la dimension soignante domine largement dans ces deux travaux, avec une place prépondérante de l'accompagnement des proches dans la démarche de don, souvent en dépit de la réussite du prélèvement. De même, l'importance que déclarent accorder les coordinateurs à leur responsabilité professionnelle se retrouve dans les deux études.

3. Limites de l'étude

Ainsi, cette enquête nationale, permet, à plus grande échelle, de valider et de quantifier les résultats préliminaires mis en évidence lors de notre étude qualitative. La méthodologie quantitative nous a également permis d'approfondir la réflexion, en partie grâce à l'analyse statistique.

Toutefois, cette étude possède un certain nombre de limites. Tout d'abord, comme tout questionnaire, il est déclaratif, et comporte, par définition des biais. De plus, il n'a pas prétention à être représentatif ou objectif, ce qui est notamment dû au fait que nous n'avons pu sonder que les réponders au questionnaire. De ce fait, les résultats trouvés, et notamment grâce à l'analyse statistique sont à considérer avec prudence.

Par ailleurs, la construction du questionnaire a pu être à l'origine de quelques maladresses, voire ambiguïtés dans la compréhension de certaines questions, laissant une place plus importante que prévue à l'interprétation. De même, certaines réponses n'ont pu être exploitées comme nous l'aurions souhaité. La question de la place accordée par les soignants à la spiritualité, notamment, n'a pu être suffisamment

explorée. En effet, les données de la littérature en termes de spiritualité sont parcellaires, car centrées sur le fait religieux, qui ne couvre qu'un pan de la notion (54,55). Les données recueillies ne sont donc comparables ni aux données disponibles pour la population générale ni pour celle des soignants au sens large. Compte tenu de la sensibilité de ces données, il nous était difficile d'approfondir cette question, l'étude n'ayant pas été élaborée dans ce but. La question restant complexe, elle nécessiterait de faire l'objet d'un travail à part entière. Enfin, certains thèmes d'exploration ont pu être sciemment omis, comme l'étude des représentations concernant la propriété du corps mort ou l'acceptation de l'atteinte à l'intégrité corporelle, car difficile à formaliser sous forme de questionnaire, ou nous avoir inconsciemment échappé.

B. L'entretien d'abord des proches : lieu d'affrontement du droit et du soin

1. Entre norme juridique et sagesse pratique

Au vu des résultats de cette étude, il semble que les coordinateurs soient majoritairement d'accord avec les grands principes légaux encadrant leur activité, 72% étant satisfaits du principe de non-opposition et 71% des modalités d'expression du refus. De même, avec 58% de désaccord vis-à-vis d'une simple information des proches, il apparaît que les modalités actuelles de la consultation les satisfassent également. Ce n'est donc pas une opposition majeure de point de vue qui est responsable de la situation de terrain favorisant la reconnaissance d'une compétence des proches durant l'entretien.

Ce constat résulte davantage de la confrontation entre :

- la norme, juridique en l'occurrence,
- et la sagesse pratique des professionnels (ou *phronesis* selon le concept aristotélien), qui intègre leurs représentations.

Si le cadre légal a pour vocation, en tant que norme, à être un « *instrument de rectitude, mais aussi de mesure universelle permettant d'apprécier ce qui est conforme à la règle et ce qui s'en écarte* » (56), elle revêt également un caractère d'obligation ; notion qui, dans le cas du don d'organes, est particulièrement présente, avec l'affirmation constante de principes intangibles (non-opposition, gratuité, anonymat, équité, liberté individuelle...).

Malgré son caractère injonctif, la loi est manifestement difficile à appliquer pour les praticiens, car les coordinateurs hospitaliers sont des professionnels confrontés à des situations chaque fois uniques. Ainsi, leurs actions répondent aux exigences de leur propre *phronesis*. En effet, si la loi a une vocation collective, la sagesse pratique, elle, n'a pas « *seulement pour objet les universels, mais elle doit aussi avoir la connaissance des faits particuliers, car elle est de l'ordre de l'action* » selon Aristote (57). Ainsi, la confrontation à des relations humaines toujours singulières, contribue à forger la sagesse pratique de chaque professionnel.

2. L'accompagnement et la responsabilité comme impératifs professionnels

Ainsi, les coordinateurs hospitaliers se déclarent, avant tout, des praticiens, mus par une vocation de soin. Leur pratique concernant le don d'organes ne fait pas exception à la règle comme nous l'avons montré au cours de cette étude, et l'accompagnement des proches semble être pour eux l'enjeu principal de cette rencontre autour du don. Ainsi, les deux principes moteurs régissant l'activité de ces professionnels se sont révélés être :

- l'accompagnement des familles,
- et la responsabilité professionnelle, déclinée selon 3 volets différents (les proches, la profession et l'impact du don d'organes dans la société).

Cette logique d'accompagnement met en avant l'idée d'alléger la souffrance des familles en deuil et ainsi de les décharger du poids de la décision, avant de chercher à la bonne application des principes légaux auxquels les coordinateurs adhèrent néanmoins. De même, le rappel de la loi ne sert pas à sa réelle mise en œuvre, mais à l'information des familles, dans une logique de soin bienveillante similaire à une démarche de prévention.

Cette notion d'accompagnement des proches comme valeur première du coordinateur et fonction essentielle de l'entretien est une considération largement relayée par l'ABM et récemment intégrée aux bonnes pratiques.

En conséquence, les professionnels sont soumis à diverses législations parfois contradictoires. En effet, selon les principes grandissants de la démocratie sanitaire, et l'importance croissante accordée à l'autonomie des patients, la loi privilégie l'opinion des malades et valorise leur capacité à interagir avec le corps médical (58). Quand le patient ne peut faire valoir sa volonté, l'interaction doit avoir lieu avec sa personne de confiance, et le lien avec les familles est scrupuleusement entretenu. Ainsi, la récente loi Claeys-Leonetti, impose de consulter la personne de confiance, à défaut la famille ou les proches dans les procédures de limitation thérapeutique et d'arrêt de soins, quand bien même la délibération collégiale ne concerne que les professionnels (53). A l'inverse de ces pratiques, courantes dans le milieu de la réanimation, dont sont issus la majorité des coordinateurs, la législation sur le don d'organes ne prévoit pas la prise en considération du ressenti des proches alors que le récent arrêté homologuant les bonnes pratiques et rédigé sous l'impulsion de l'ABM en fait état, considérant que « *l'entretien avec les proches constitue en soi un acte de soin fondé sur des principes éthiques encadrés et sur le dialogue* » (51). Une pareille opposition dans la gestion des débats et des personnes peut alors s'avérer très déroutante pour les praticiens et entretenir l'opposition qui existe entre la rigueur légale et la dimension soignante des coordinateurs.

En parallèle de cette notion d'accompagnement existe celle de la responsabilité. Elle est majeure pour l'ensemble des coordinateurs, et se décline en 3 points intriqués : la responsabilité à l'égard des proches, celle envers la profession et enfin celle vis-à-vis de l'image du don d'organes dans la société. Selon cette considération, qui participe à dicter le comportement des professionnels, les réponses exprimées soulignent que les coordinateurs défavorables à une information simple des familles considèrent en majorité que cela reviendrait à violenter les proches. Ceci suggère que, compte tenu de l'aspect actif et de la brutalité de la démarche, ces coordinateurs se considèrent comme directement responsables de la souffrance infligée et des éventuels traumatismes occasionnés. De même, les coordinateurs ne rappelant pas les termes de la loi en entretien expriment comme argument principal, le risque de braquer les familles, et donc de se mettre en conflit avec elles. Cette notion de conflit fait appel à l'importante responsabilité qu'ils assument, à la fois concernant les proches, mais également par rapport à l'image publique du don liée au risque de scandale médiatico-judiciaire potentiel.

Ainsi, l'exercice de la fonction de coordinateur, lors de l'entretien avec les proches, fait davantage appel à une éthique de responsabilité, qui aboutit à favoriser les conséquences induites par une décision au détriment de l'application pure de la doctrine, qualifiée d'éthique de conviction (59). Non pas que l'une et l'autre s'excluent mutuellement, mais, conjuguée à la notion de soin qui domine l'activité des coordinateurs, la prise en compte des conséquences infligées aux familles prend alors des proportions gigantesques. Selon ce principe, l'opinion des proches devient prépondérante, indépendamment de la volonté du défunt ou des règles collectives destinées à encadrer l'activité de don d'organes. Comme l'exprime David Shaw : « *The problem [...] is that medical staff fear the living, not the dead* » (« *Le problème [...] est que l'équipe médicale craint les vivants et non les morts* ») (60).

3. De l'existence de tensions éthiques

Par conséquent, face à cette confrontation entre la norme, rigide et à vocation universelle, et la sagesse pratique des professionnels, essentiellement régie par les valeurs du soin et une éthique de responsabilité, se dressent des tensions éthiques et des dilemmes individuels.

Dans cette étude, 28% des répondants étaient en désaccord avec le principe de non-opposition, et 29% désapprouvaient les modalités d'expression de la volonté du défunt en dépit des recommandations de bonnes pratiques. Ces résultats suggèrent une incompatibilité entre mission professionnelle et sentiment personnel, pouvant être à l'origine de conflits internes générant un niveau de stress conséquent et influant sur le comportement professionnel de ces coordinateurs. Le temps de l'entretien, déclaré éprouvant par 61% des coordinateurs en témoigne particulièrement.

Le collectif français FAMIREA s'est récemment intéressé à ces questions, et a publié en Juin 2017 une étude portant sur la façon dont les personnels de réanimation (médecins et paramédicaux, incluant des infirmiers coordinateurs) envisagent la démarche de don d'organes post-mortem (61). Dans cette enquête nationale réalisée auprès de 3325 soignants, où 3 profils distincts de professionnels étaient définis selon qu'ils considéraient l'activité soit motivante, soit stressante, soit identique à n'importe quelle autre prise en charge de réanimation, 20% des répondants déclaraient considérer l'activité de prélèvement comme stressante et parmi eux, 36,4% estimaient qu'il existait des contradictions entre leur ressenti personnel et leur tâche professionnelle.

Ainsi, l'activité de prélèvement semble intrinsèquement pourvoyeuse de stress chez les soignants au contact de cette démarche, qu'ils travaillent en réanimation ou à la coordination. Cette dimension, qui mériterait de faire l'objet d'un travail indépendant, contribue possiblement à expliquer les comportements observés à l'égard des proches au cours de l'entretien.

Afin d'apaiser ces tensions, les professionnels mettent en œuvre une stratégie qualifiée de « coping ». Selon ce concept, élaboré en 1978 par Lazarus et Launier, le coping « désigne l'ensemble des processus

qu'un individu interpose entre lui et l'événement perçu comme menaçant, pour maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact de celui-ci sur son bien-être physique et psychologique » (62).

Les coordinateurs mettent donc en œuvre cette stratégie de protection et d'adaptation au stress, dû, à la fois aux situations rencontrées, particulièrement éprouvantes d'un point de vue psychologique et moral, mais également à la tension existant entre la mission réelle et la conception personnelle, envisagée selon le prisme du soin. En conséquence, l'option prise par l'immense majorité des coordinateurs, et validée par l'ABM, est donc une forme « d'aménagement » légal par l'ouverture d'un espace de dialogue.

C. Délibération, négociation et décision partagée : une construction complexe

1. De l'espace de discussion à la décision consensuelle

A la lumière des réponses des professionnels, la création d'un espace de discussion s'avère être un enjeu majeur pour près de 80% des coordinateurs.

Cet espace, non légalement prévu, et construit par les professionnels, devient, au même titre que l'aboutissement du prélèvement ou l'accompagnement des familles, qui, eux, font l'objet d'une réglementation claire, un des enjeux principaux de la consultation des proches (51).

Cet espace de discussion qui installe le débat entre professionnels de santé et entourage du défunt, permet ainsi de conjuguer les impératifs d'accompagnement et de responsabilité chers aux coordinateurs.

Cette notion de délibération conjointe est d'ailleurs encouragée par l'ABM. Daniel Maroudy, coordonnateur du module de formation « *L'entretien avec les proches du défunt pour un don d'organes : conception, construction et conduite* » proposé par l'ABM aux coordinateurs (Annexe n°2), évoque cette

notion sous le terme de « *concept de convenance* » dans son ouvrage pédagogique (39). Il y décrit que « *convenir d'un don d'organes avec les familles, c'est s'accorder avec elles pour décider* ». L'entretien aurait alors pour but de « *convier les familles* » et ainsi faire de la décision de don « *un acte partagé* ». Ainsi, « *ce mode de décision [serait] à plus d'un titre (éthiquement, psychologiquement, sociologiquement), préférable* ». C'est donc cette conception de l'entretien qui est présentée en modèle aux coordinateurs en formation.

Ainsi, le temps de l'entretien, en se plaçant sous l'égide de la convenance et de l'accompagnement, devient de fait, un temps démocratique et consensuel aboutissant à la construction d'une décision commune. Cette démarche permettrait ainsi « *[d'épargner] à la famille le sentiment d'être dépossédée du corps de son parent et en même temps [de lui éviter] la charge de devoir assumer seule, dans l'incertitude, le poids de la décision* » quand la volonté du défunt est inconnue de tous, ce qui est très fréquemment le cas.

Mais cette notion de consensus, « *suppose idéalement une communauté de communication sans entrave* » d'après Habermas (63) ce qui s'apparente davantage à un idéal théorique qu'à une méthode de délibération. De même, selon Rawls, un consensus unanime idéal serait, en politique, la résultante de la décision d'individus rationnels et raisonnables en parfaite situation d'égalité, ayant renoncé à leurs propres atouts (situation sociale, talents ou avantages) et dont « *le raisonnement ne serait pas influencé par la considération de leurs intérêts personnels* » (64). Il s'agit là d'un postulat hypothétique appelé « *position originelle* ». Le consensus représente ainsi davantage un but théorique vers lequel tendre, qu'une réelle possibilité d'aboutir à une décision unanime.

En pratique, le consensus comporte des risques, car il n'est pas suffisant d'un point de vue éthique, et pose la question de la gestion des débats, ainsi que celle du leadership (65). Un consensus peut avoir lieu sous l'impulsion d'une idéologie, d'une relation hiérarchique, ou du charisme d'un ou plusieurs membres, qu'ils appartiennent à la famille ou à la coordination. La recherche d'un interlocuteur privilégié, telle qu'elle semble faite par une majorité de professionnels peut alors s'avérer à double tranchant. La

valeur du consensus ne s'évalue qu'à travers sa confrontation à la raison, et le temps du deuil est, la plupart du temps, dominé par l'émotion « *[qui] porte [...] une atteinte momentanée à la liberté et à l'empire de soi* »

Enfin, « *l'expression dissensuelle de la minorité disparaît toujours dans le consensus : on ne sait pas penser les contradictions alors on élimine la plus faible !* » (66).

2. Négociation et application de la loi

La recherche d'un consensus impose souvent une négociation entre l'entourage et l'équipe de coordination.

Or, selon les résultats de notre étude, les coordinateurs déclarant considérer qu'il existe une place pour la négociation avec les proches sont minoritaires. Il s'agit de médecins (sans distinction de sexe) expérimentés (âge > 50 ans), plutôt enclins à privilégier la réussite du prélèvement, à valoriser des valeurs solidaires et à chercher les raisons de l'opposition des proches. Ainsi, bien que les réponses de ces praticiens ne se différencient pas significativement des autres, tant en ce qui concerne l'usage du rappel à la loi que leur avis sur les grands principes législatifs, il est possible que leur position vis-à-vis de la possibilité d'une négociation avec les proches traduise leur réticence à prendre en compte un refus qui ne serait que la traduction de l'avis des proches, indépendant de la volonté du défunt lui-même.

Cette constatation révélerait alors que les coordinateurs les plus enclins à négocier avec les proches, sont également ceux qui tendent le plus à appliquer la législation. En effet, il semble que la négociation avec les proches offre aux professionnels la possibilité de reprendre les rênes du débat, et, en se rapprochant des termes de la loi, d'appliquer au mieux la règle du consentement présumé. Elle permet alors de rééquilibrer la rencontre entre l'entourage du défunt et la coordination hospitalière, au plus proche du cadre légal, tout en favorisant l'établissement d'une relation professionnelle bâtie sur la confiance et

l'empathie vis-à-vis des familles. A l'inverse, la création d'un espace de délibération se révèle être une pratique totalement construite par la profession, de nature à aider les coordinateurs à contourner les termes de la loi, et témoignant d'une relation de sympathie, voire d'identification, établie par la majorité des coordinateurs avec les proches, comme le suggérait les résultats de l'étude qualitative (52).

Selon cette hypothèse, les coordinateurs qui déclarent ne pas laisser de place à la négociation seraient plus enclins à accepter sans condition le refus des proches, sans chercher à influencer sur leur opinion, ce qui serait à l'origine de l'acceptation de deux-tiers des refus, émis par les proches et respectés comme s'ils avaient été exprimés par les défunts de leur vivant. Néanmoins, il est possible que parmi les 65% de coordinateurs considérant qu'il n'y a pas ou peu de place à la négociation, certains appliquent strictement la loi sans négocier avec les proches, estimant que leur volonté n'a pas à être prise en compte. Nos résultats mettent ainsi en évidence une des limites de notre questionnaire, à savoir un vraisemblable manque de précision, voire une certaine ambiguïté dans la formulation de cette question, car il nous est impossible de distinguer ces deux catégories de comportement.

Par ailleurs, il est étonnant de constater que 65% des professionnels considèrent que la négociation n'a pas sa place au cours de l'entretien, alors qu'ils sont 79% à envisager la création d'un espace de discussion et de sensibilisation auprès des proches. Les coordinateurs semblent bien identifier la différence de sens entre la création d'un espace de délibération, permettant aux proches d'exprimer leur ressenti, et le processus de négociation permettant d'aboutir à une décision. Ainsi, pour certains, l'espace de discussion créé et l'échange entre les familles et la coordination, n'ont pas pour but de modeler le processus décisionnel. La délibération n'aurait donc pas d'impact sur la décision finale, qui appartiendrait, en dernier lieu aux proches, comme le rapportent les données publiées par l'ABM depuis plus de 10 ans.

Finalement, l'ensemble de ces résultats révèle qu'il existe, au cours de la consultation des proches, une délibération et un processus décisionnel qui précèdent l'amorçage de la démarche de prélèvement. Or,

ni la délibération, ni cette décision n'ont, en réalité, lieu d'être au regard de la législation qui encadre l'entretien d'abord des proches. En effet, celui-ci n'a théoriquement pour but que de recueillir, à travers le témoignage des familles, la volonté exprimée par le défunt de son vivant. Si celle-ci leur est inconnue, la législation prévoit que la démarche de prélèvement soit expliquée aux proches et entreprise. Aucun processus décisionnel positif n'est présent dans la loi qui prévoit une démarche de prélèvement systématique pour toutes les personnes en état de mort encéphalique ne présentant pas de contre-indication, en l'absence d'une opposition exprimée de leur vivant. Ces dispositions ne laissant aucune place légale ni pour l'entourage, ni pour les professionnels, aucun des protagonistes ne devrait se sentir responsable, encore moins coupable d'avoir eu à prendre une décision pour le défunt. Or, la réalité est tout autre, car, comme le suggèrent les réponses à notre questionnaire, la décision consensuelle qui découle de la délibération commune élaborée lors de l'entretien rend légitime l'opinion des proches aux yeux des professionnels.

D. Légitimité des proches : quelles conséquences ?

1. Légitimité des proches, autonomie et liberté individuelle

Cette légitimité nouvellement acquise ne constitue-t-elle pas une forme de remise en question de l'autonomie des personnes ? En effet, si le principe de non-opposition tel qu'il est pratiqué en France, n'impose pas de se positionner officiellement, il empêche néanmoins que la décision appartienne à un tiers, car selon les dispositions de l'article 16 du Code Civil, le corps, vivant comme mort, ne peut faire l'objet d'un droit patrimonial (20). Le corps oscille donc entre le statut de personne et de chose, ou de sujet et d'objet, car il s'agit à la fois du corps que l'on est et du corps que l'on a. Néanmoins, son appartenance fait l'objet d'un vide juridique, ainsi le corps mort n'appartient pas à sa famille, mais il

n'appartient pas non plus à la société. De fait, dans un état de droit, où la liberté des sujets est un principe fondateur, et où chacun a la possibilité de se prononcer sur les modalités de ses obsèques, en quoi, le devenir de sa dépouille et de ses organes devrait-il dépendre du choix de ses proches ?

Depuis le XIX^{ème} siècle, les funérailles font l'objet de certaines obligations à l'égard des choix du défunt. Il est ainsi notifié : « sera punie [...] toute personne qui aura donné aux funérailles un caractère contraire à la volonté du défunt ou à la décision judiciaire » (67). S'il n'est ici en aucun cas question de non-opposition à des dispositions particulières, la volonté exprimée par le défunt de son vivant se doit, elle, d'être respectée, ce qui n'existe pas concernant le don d'organes. Au contraire, la délibération conjointe avec les proches peut aboutir, dans des cas extrêmes, au respect de leur volonté, parfois à l'opposé de celle exprimée par le défunt. Cette dernière est donc largement bafouée dans de tels contextes, ce qui démontre bien que la question de l'autonomie est au cœur de la pratique de don d'organes. Toutefois, il convient, pour imposer l'application stricte de la législation, que les citoyens soient en mesure de faire leur choix, et qu'ils soient donc correctement informés des modalités existantes. Cet accès à l'information possède une marge de progression considérable puisque d'après la dernière enquête réalisée auprès des français en 2016, 61% des français ignoraient les termes de la loi (36).

Par ailleurs, afin de renforcer l'autonomie de chacun conformément au principe de liberté individuelle, il a déjà été proposé de légiférer sur un positionnement obligatoire. Cette proposition, souvent réitérée et jamais retenue, comme donner une valeur légale à la carte de donneur, ou inscrire sa volonté sur un papier officiel (carte vitale, permis de conduire...), heurte manifestement encore les consciences, et notamment celle des professionnels, ayant l'entretien avec les proches chevillé au corps, dans cette logique de soin qui les définit principalement.

Contraindre chaque citoyen à s'interroger et à réfléchir au devenir de ses organes, et, le cas échéant, à prendre position en toute connaissance de cause, serait-il un acte si injonctif que l'on préfère abandonner

le terrain de l'autonomie et laisser la décision de don à des proches paralysés par la peur de faire le mauvais choix ?

C'est pourtant le chemin que prend à ce jour la médecine, en responsabilisant davantage les patients (consentement, patients experts...) et en établissant, loin du paternalisme d'antan, une relation équilibrée entre soignant et soigné.

Certains penseurs comme François Dagognet s'autorisent même à envisager les choses différemment en soulevant l'idée d'une possible « nationalisation » ou « socialisation des corps », mêlant ainsi un point de vue strictement utilitariste et profondément social (68). La question, est impertinente voire franchement polémique, certes, mais elle a le mérite d'entretenir le débat, et une telle proposition ne peut être exclue d'emblée.

2. Evolution de la législation et propositions d'avenir

Devant ces constatations, et la volonté de réduire le nombre de refus, aux deux-tiers « illégaux », la législation française a récemment évolué sur ces questions. La loi de 2016 de modernisation de notre système de santé, a prévu, à l'issue de nombreux débats publics et à l'Assemblée Nationale, l'ajout et la modification de certaines mesures concernant le don d'organes, sans revenir sur ses principes essentiels. La place du RNR y est également renforcée. Ainsi, il est dorénavant inscrit dans le Code de la Santé Publique qu' « *[un] prélèvement peut être pratiqué sur une personne majeure dès lors qu'elle n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement, **principalement** par l'inscription sur un registre national automatisé prévu à cet effet* » (69). Le décret d'application, paru en août 2016 prévoit, de surcroît, d'affiner les modalités d'expression du refus. Ainsi, « *une personne peut refuser qu'un prélèvement d'organes soit pratiqué sur elle après son décès, à titre principal en s'inscrivant sur le registre national automatisé des refus de prélèvement. Une personne peut également exprimer son refus par écrit et*

confier ce document à un proche. Ce document est daté et signé par son auteur dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom, date et lieu de naissance. Lorsqu'une personne, bien qu'en état d'exprimer sa volonté, est dans l'impossibilité d'écrire et de signer elle-même ce document, elle peut demander à deux témoins d'attester que le document qu'elle n'a pu rédiger elle-même est l'expression de sa volonté libre et éclairée. Ces témoins indiquent leur nom et qualité et leur attestation est jointe au document exprimant le refus. Le document est transmis par un proche à l'équipe de coordination hospitalière de prélèvement. Un proche de la personne décédée peut faire valoir le refus de prélèvement d'organes que cette personne a manifesté expressément de son vivant. Ce proche ou l'équipe de coordination hospitalière de prélèvement transcrit par écrit ce refus en mentionnant précisément le contexte et les circonstances de son expression. Ce document est daté et signé par le proche qui fait valoir ce refus et par l'équipe de coordination hospitalière de prélèvement. » (50).

Au titre de moyen d'expression principal, la démarche d'inscription au RNR a été simplifiée, permettant, en plus de l'inscription par courrier, de pouvoir réaliser sa démarche en ligne, à l'aide d'une pièce d'identité.

Ce refus reste révocable à tout moment, et seule la dernière expression de la volonté du défunt est prise en compte par l'équipe de coordination pour initier la démarche de prélèvement.

Ces mesures sont également assorties de nouvelles campagnes de sensibilisation du grand public, afin d'augmenter la connaissance de la population générale en la matière, et ainsi, également faciliter la tâche des coordinateurs, car, c'est la rencontre de proches dans l'incertitude de la volonté de leur défunt qui transforme le plus souvent le principe de consentement présumé en celui de refus présumé, à l'encontre duquel les professionnels éprouvent des difficultés à aller.

De plus, afin d'éviter au maximum la confusion entre témoignage des proches et éventuel consentement explicite, le médecin n'est plus tenu de « *s'efforcer de recueillir auprès des proches l'opposition au don d'organes éventuellement exprimée de son vivant par le défunt* » (4). Depuis 2017, « *le médecin informe les proches du défunt, préalablement au prélèvement envisagé, de sa nature et de sa finalité,*

conformément aux bonnes pratiques arrêtées par le ministre chargé de la santé sur proposition de l'Agence de la biomédecine » (69).

Ce changement de législation conforte donc le coordinateur hospitalier dans son rôle et les nouveaux outils mis à sa disposition ne font que réaffirmer des principes déjà existants.

Or, cette étude révèle qu'en plus de contourner le principe de consentement présumé, certaines recommandations de bonnes pratiques ne sont pas appliquées. En réalisant souvent l'entretien avec les proches en amont de la consultation du RNR, les coordinateurs sont ainsi susceptibles de se priver d'une information capitale avant d'aborder le don avec les familles, et de se mettre en difficulté. De même, la réalisation des entretiens en période de garde, qui s'avère être une pratique fréquente, occasionne davantage de refus de la part des proches (70).

Selon cette logique, et comme le souligne assez violemment David Shaw, le moyen le plus simple de réduire les refus impropres serait déjà d'obtenir des praticiens qu'ils appliquent la réglementation précisément : *« [...] there is a simpler solution: get doctors to do their jobs properly » (« il existe une solution simple : obtenir des médecins qu'ils fassent leur métier correctement ») (71).*

Un amendement plus radical avait été proposé par Jean-Louis Touraine, à savoir la disparition de la consultation des proches au profit de leur simple information en vertu du principe de non-opposition. S'il avait été adopté, ce dernier aurait permis de s'affranchir de ces défauts d'application des bonnes pratiques concernant l'abord des proches. Toutefois, cette mesure ayant pourtant déjà existé sous la loi Caillavet, avait été vivement critiquée, tant à l'Assemblée Nationale que dans la rue, critique que nous retrouvons dans notre travail (58% de coordinateurs opposés à la simple information).

Quelles sont alors les options envisageables pour mettre en adéquation opinion populaire, législation et pratique professionnelle ?

Les sondages et enquêtes réalisées depuis 10 ans prouvent que les citoyens se déclarent prêts à faire le don de la vie, après leur mort mais également de leur vivant (35,37,72). Ce constat semble ne mettre en cause ni la législation, ni sa mise en pratique, car les français paraissent approuver et partager les valeurs du don d'organes.

Le fort attachement des coordinateurs au dialogue et à la délibération incite également à questionner leur légitimité à réaliser les entretiens d'abord du don.

A ce jour, face à une population manifestement mal informée, les professionnels doivent assumer leur rôle de guide dans la procédure de prélèvement. Rôle particulièrement ardu, face à un entourage peu disponible intellectuellement à une information sur la législation ou une réflexion sur la solidarité. Néanmoins, la responsabilité des coordinateurs passe également par cette action, aussi délicate soit elle, d'autant plus que plusieurs études ont aujourd'hui révélé que, si à court terme les familles se réfugient dans l'opposition au don, la plupart regrettent cette décision dans les jours suivant le décès (73,74). A l'inverse, la plupart des familles ayant accepté le don n'éprouvent pas de regrets (74,75).

Or, l'identité professionnelle des coordinateurs, avant tout soignante, fait d'eux des acteurs de soin de qualité, indissociables de leur mission d'accompagnement et de bienveillance envers les patients et leur famille. Quand bien même la fonction de médecin est associée, dans notre étude, à la négociation avec les proches, celle-ci ne garantit pas l'application du principe de non-opposition, et les représentations des médecins ne sont en aucun cas différentes de celles des infirmiers coordinateurs, notamment sur les questions d'accompagnement et de responsabilité. Néanmoins, si l'accompagnement est important dans l'activité des coordinateurs, replacer au centre du discours la quête du prélèvement, de même que les valeurs de solidarité interhumaine qu'il induit, le tout associé à une recherche des motifs d'opposition des proches en cherchant à se les faire expliquer de façon précise, sans céder devant le refus brut, tout en essayant de déconstruire les raisons de cette opposition apparaîtrait comme un premier pas incitant

l'ensemble des coordinateurs à réellement négocier avec les proches. Encore faut-il que ce discours soit relayé de façon institutionnelle pour que les praticiens se l'approprient totalement.

Les coordinateurs sont actuellement projetés dans une fonction qui leur impose d'agir en contradiction avec leurs missions soignantes telles qu'elles ont été redéfinies dans le cadre des principes de la démocratie sanitaire, en appliquant une législation parfois jugée brutale, et source de conflits de valeurs. Il semble alors complexe de conjuguer leur vocation de soin et d'accompagnement sans déroger à l'application stricte de la loi.

Si nombre de professionnels supposent que cela serait envisageable dans le cas où la population générale serait suffisamment sensibilisée à la question du don d'organes, et que la plupart des citoyens en avaient parlé à leurs proches ; la situation actuelle semble également tributaire des représentations individuelles des professionnels, souvent indépendantes du degré de connaissance de la loi de leur interlocuteur.

Aussi, convient-il finalement de s'interroger sur la juste attribution de cette mission et sur les acteurs à impliquer dans la démarche de prélèvement. La dimension de soin que privilégient les professionnels du don pourrait être érigée comme principe essentiel de leur travail, et il pourrait alors s'avérer pertinent d'envisager qu'un juriste ou un personnel administratif rappelle les modalités légales, sans se préoccuper de l'avis des proches. Les équipes soignantes et de coordination pourraient se consacrer pleinement à l'accompagnement des familles et à l'information médicale, dans une relation de confiance préservée, tant ce lien médecin-malade puis médecin-famille s'avère primordial dans la démarche de soin (76).

V. CONCLUSION

La littérature ne compte que peu de travaux concernant les représentations des professionnels qui constituent pourtant un sujet d'étude en soi car ils ont, dans la relation singulière qu'ils tissent avec les proches, un rôle prépondérant, leurs représentations personnelles et éventuels conflits internes pouvant potentiellement influencer sur leurs performances professionnelles.

L'objectif de cette étude, réalisée au crépuscule d'une législation en instance de mutation, était d'explorer, à l'aide d'une enquête d'opinion, la relation qu'entretiennent les coordinateurs français avec la loi et les représentations qui en découlent, dans un contexte où le principe juridique de consentement présumé encadrant le don d'organes n'est pas appliqué en pratique.

Nos résultats suggèrent que le coordinateur hospitalier se trouve être à l'interface entre un cadre législatif prescripteur et idéaliste, et la réalité individuelle d'une famille endeuillée, qu'il prend en charge selon une éthique de soin, entre accompagnement et responsabilité. Les dilemmes éthiques occasionnés par la confrontation du sentiment personnel avec les impératifs professionnels sont à l'origine d'une stratégie de *coping* qui se traduit généralement par l'ouverture d'un espace de dialogue avec les familles.

Ainsi, la consultation des proches, qui vise théoriquement à recueillir leur témoignage, offre les conditions propices à la création d'un espace de délibération commune aboutissant *in fine* à une décision consensuelle. Il en résulte que les proches ont construit leur légitimité au regard des professionnels, ce qui les met à l'extrême en situation d'être les seuls décisionnaires du don, en partenariat avec les coordinateurs hospitaliers, et ce indépendamment des textes juridiques, voire de l'éventuelle volonté du défunt.

Cette participation des proches au processus de prélèvement s'inscrit en contradiction avec la loi, mais également avec les principes d'autonomie et de démocratie sanitaire en vigueur dans la pratique médicale occidentale.

De plus, les coordinateurs, en accordant une légitimité aux proches en situation de vulnérabilité, se dérobent à une part de leur responsabilité professionnelle, qu'ils ont pourtant à cœur d'assumer.

La question du don d'organes en France et celle des représentations des coordinateurs démontrent que celles-ci demeurent complexes. Malgré une vision juridique, sociétale et professionnelle le plus souvent en adéquation, les obstacles s'opposant à la synergie de ces entités sont nombreux et difficiles à résoudre.

Néanmoins, l'évolution récente de la législation tente de fournir des outils supplémentaires aux coordinateurs, favorisant la négociation avec les proches et l'évolution progressive vers une application plus fidèle de la loi. A ce titre, il serait utile de comparer les taux et particularités des refus exprimés après l'entrée en vigueur de la nouvelle loi, et de réaliser une nouvelle étude réactualisée des pratiques et des représentations des professionnels, régies par ce nouveau cadre législatif.

VI. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Agence de la biomédecine - Le rapport annuel médical et scientifique 2015 [Internet]. [cité 27 oct 2016]. Disponible sur: <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2015/accueil.htm>
2. Loi n°76-1181 du 22 décembre 1976 dite Caillavet relative aux prélèvements d'organes (prélèvements sur personnes vivantes et sur des cadavres à des fins thérapeutiques ou scientifiques). 76-1181 décembre, 1976.
3. Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal. 94-654, Article L671-7 juillet, 1994.
4. Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique. 2004-800 août, 2004.
5. Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. 2016-41 janv 26, 2016.
6. Article L1231-1. Code de la santé publique.
7. Mamzer-Bruneel M-F, Fournier C, Legendre C. La transplantation rénale à partir de donneurs vivants: Enjeux éthiques et juridiques. *médecine/sciences*. mai 2010;26(5):522-5.
8. Encadrement juridique international dans les différents domaines de la bioéthique-ABM 2014 [Internet]. [cité 31 janv 2017]. Disponible sur: https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/2014_encadrement_juridique_international_vdef.pdf
9. Conditions à respecter pour réaliser des prélèvements d'organes sur des donneurs décédés après arrêt circulatoire de la catégorie III de Maastricht dans un établissement de santé [Internet]. [cité 26 mai 2017]. Disponible sur: https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/v6_guide_procedures_ddac_miii_052016.pdf
10. Lafaye CG, Puybasset L. Accepter le prélèvement d'organes sur patients DDAC III? [Internet]. Springer; 2010 [cité 26 mai 2017]. Disponible sur: <https://halshs.archives-ouvertes.fr/hal-00922545/>
11. Abadie A, Gay S. The impact of presumed consent legislation on cadaveric organ donation: A cross-country study. *J Health Econ*. juill 2006;25(4):599-620.
12. Simillis C. Do we need to change the legislation to a system of presumed consent to address organ shortage? *Med Sci Law*. avr 2010;50(2):84-94.
13. Rieu R. The potential impact of an opt-out system for organ donation in the UK. *J Med Ethics*. 1 sept 2010;36(9):534-8.
14. Randhawa G, Brocklehurst A, Pateman R, Kinsella S, Parry V. 'Opting-in or opting-out?'--the views of the UK's faith leaders in relation to organ donation. *Health Policy Amst Neth*. juin 2010;96(1):36-44.
15. Roels L, Rahmel A. The European experience. *Transpl Int*. avril 2011;24(4):350-67.

16. Article L1231-1 A. Code de la santé publique.
17. Livret d'aide à la prise en charge d'un donneur potentiel d'organes en vue de prélèvement [Internet]. [cité 12 mai 2017]. Disponible sur: https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/livret_aidebd.pdf
18. Article L1233-1. Code de la santé publique.
19. Arrêté du 1 avril 1997 portant homologation des règles de bonnes pratiques relatives au prélèvement des tissus et au recueil des résidus opératoires issus du corps humain utilisés à des fins thérapeutiques | Legifrance [Internet]. [cité 14 avr 2016]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000005623192>
20. Article 16-1. Code civil.
21. Article 16-1-1. Code civil.
22. Article 16-3. Code civil.
23. Article L1232-5. Code de la santé publique.
24. Mollaret P, Goulon M. Le coma dépassé. Rev Neurol (Paris). juill 1959;101:3-15.
25. Article R1232-1. Code de la santé publique.
26. Article R1232-2. Code de la santé publique.
27. Article R1232-3. Code de la santé publique.
28. Article L1232-4. Code de la santé publique.
29. Décret n°78-501 du 31 mars 1978 pris pour l'application de la loi du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes. | Legifrance [Internet]. [cité 14 avr 2016]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006062885&dateTexte=20130724>
30. Article R1232-6. Code de la santé publique.
31. Article R1232-9. Code de la santé publique.
32. Article R1232-4-6. Code de la santé publique.
33. Article R1232-11. Code de la santé publique.
34. Article R1232-12. Code de la santé publique.
35. Les français et le don d'organes. Rapport 2013. Opinionway [Internet]. [cité 23 avr 2016]. Disponible sur: <http://www.greffedevie.fr/pdf/enquetedon2013.pdf>
36. Rapport-Harris-Les-Français-sont-ils-prêts-au-don-d'organe.pdf [Internet]. [cité 22 mai 2017]. Disponible sur: <http://harris-interactive.fr/wp-content/uploads/sites/6/2016/03/Rapport-Harris-Les-Fran%C3%A7ais-sont-ils-pr%C3%AAts-au-don-d'organe-M6.pdf>

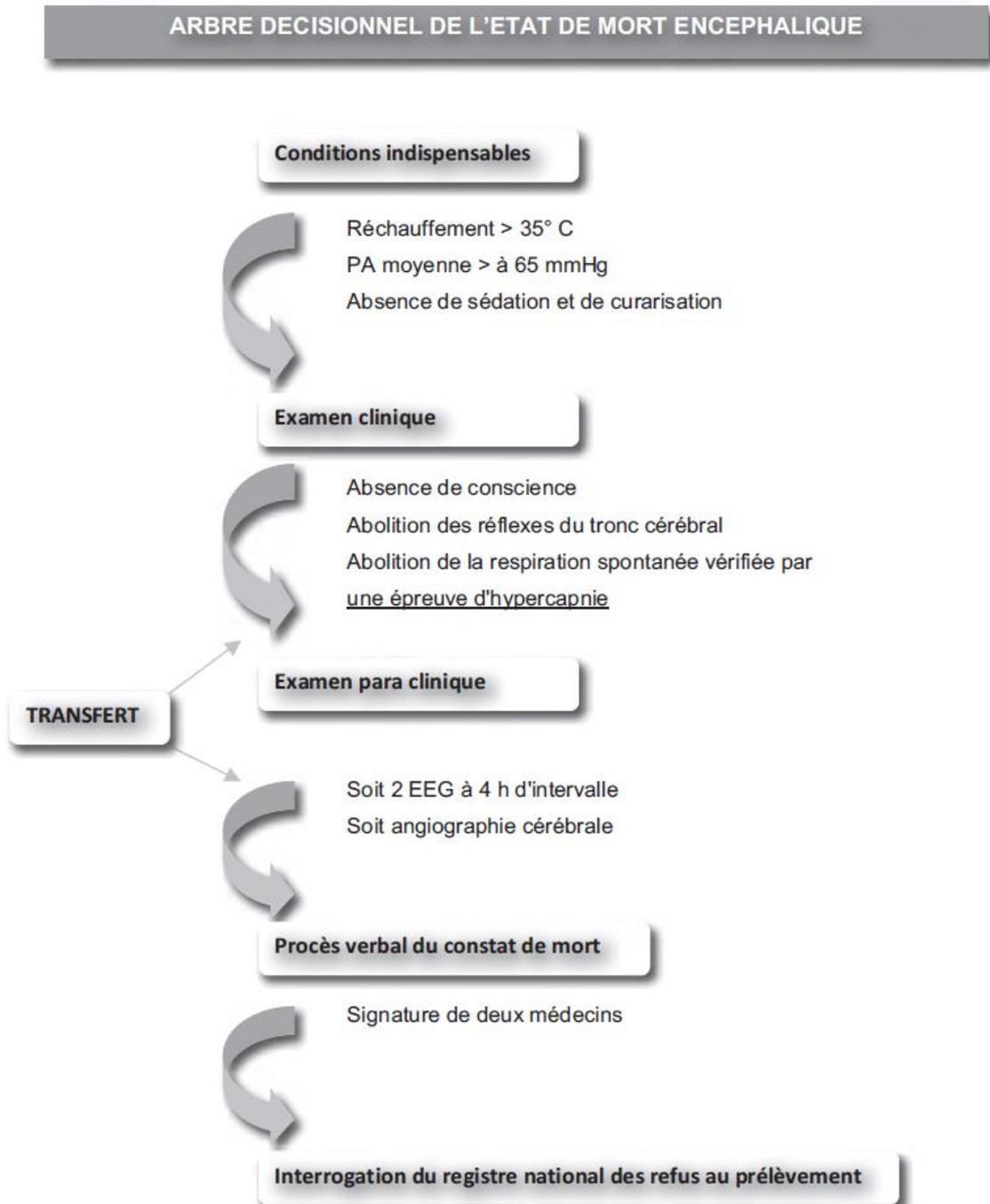
37. Commission européenne. Le don et la transplantation d'organes. Eurobaromètre Spécial 333a [Internet]. [cité 20 avr 2016]. Disponible sur: http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_333a_fr.pdf
38. Recommandations sur l'abord des proches de sujets en état de mort encéphalique en vue d'un prélèvement d'organes et de tissus [Internet]. [cité 23 avr 2016]. Disponible sur: <http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/recommandations-sur-l-abord-des-proches-de-sujets-en-etat-de-mort-encephalique-en-vue-d-un-prelevement-d-organes-et-de-tissus.pdf>
39. Maroudy D. Don d'organes en situation de mort encéphalique. Manuel pour l'entretien avec les familles. Elsevier Masson. 2014.
40. Rosel J, Frutos MA, Blanca MJ, Ruiz P. Discriminant variables between organ donors and nondonors: a post hoc investigation. *J Transpl Coord Off Publ North Am Transpl Coord Organ NATCO*. mars 1999;9(1):50-3.
41. Rodrigue JR, Cornell DL, Howard RJ. Does family disagreement affect donation decisions by next of kin? *Prog Transplant Aliso Viejo Calif*. sept 2008;18(3):179-84.
42. Hanto DW, Peters TG, Howard RJ, Cornell D. Family disagreement over organ donation. *Virtual Mentor* [Internet]. 2005 [cité 20 avr 2016];7(9). Disponible sur: <http://virtualmentor.ama-assn.org/2005/09/ccas2-0509.html>
43. Waissman R. Les représentations et les conceptions du don d'organes chez les profanes: analyse sociologique de comparaison entre deux groupes: les familles effectivement sollicitées, un groupe de personnes qui n'a jamais été confronté à la demande. Rapport pour l'Etablissement français des greffes; 1998.
44. Simpkin AL, Robertson LC, Barber VS, Young JD. Modifiable factors influencing relatives' decision to offer organ donation: systematic review. *BMJ*. 21 avr 2009;338:b991.
45. Bonnet F, Denis V, Fulgencio JP, Beydon L, Darmon PL, Cohen S. [Interviews with families of organ donors: analysis of motivation for acceptance or refusal of donation]. *Ann Fr Anesthésie Réanimation*. 1997;16(5):492-7.
46. Niles PA, Mattice BJ. The timing factor in the consent process. *J Transpl Coord Off Publ North Am Transpl Coord Organ NATCO*. juin 1996;6(2):84-7.
47. von Pohle WR. Obtaining organ donation: who should ask? *Heart Lung J Crit Care*. août 1996;25(4):304-9.
48. Gortmaker SL, Beasley CL, Sheehy E, Lucas BA, Brigham LE, Grenvik A, et al. Improving the request process to increase family consent for organ donation. *J Transpl Coord Off Publ North Am Transpl Coord Organ NATCO*. déc 1998;8(4):210-7.
49. ACRE Trial Collaborators. Effect of « collaborative requesting » on consent rate for organ donation: randomised controlled trial (ACRE trial). *BMJ*. 2009;339:b3911.
50. Décret n° 2016-1118 du 11 août 2016 relatif aux modalités d'expression du refus de prélèvement d'organes après le décès - Article 2. 2016-1118 août, 2016.

51. Arrêté du 16 août 2016 portant homologation des règles de bonnes pratiques relatives à l'entretien avec les proches en matière de prélèvement d'organes et de tissus.
52. Mémoires | Ethique et Santé - Réseau Rodin [Internet]. [cité 23 mai 2017]. Disponible sur: <http://www.ethique.sorbonne-paris-cite.fr/?q=taxonomy/term/62>
53. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 février, 2016.
54. Special Eurobarometer-Biotechnology 2010 [Internet]. [cité 18 mai 2017]. Disponible sur: http://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/archives/ebs/ebs_341_en.pdf
55. Global Index of Religiosity and Atheism [Internet]. [cité 18 mai 2017]. Disponible sur: <http://www.wingia.com/web/files/news/14/file/14.pdf>
56. Grand dictionnaire de la philosophie / sous la dir. de Michel Blay [Internet]. 2003 [cité 28 mai 2016]. Disponible sur: <http://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k1200508p>
57. Aristote, Tricot J. Éthique à Nicomaque. Vrin; 1959. 548 p.
58. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
59. Weber M. Le savant et le politique. Presses Électroniques de France; 2013. 132 p.
60. Shaw DM. The ghost of donor passed. BMJ. 16 déc 2015;351:h6244.
61. Kentish-Barnes N, Duranteau J, Montlahuc C, Charpentier J, Martin-Lefevre L, Joseph L, et al. Clinicians' Perception and Experience of Organ Donation From Brain-Dead Patients. Crit Care Med. 30 juin 2017;
62. Paulhan I. Le concept de coping. Année Psychol. 1992;92(4):545-57.
63. Habermas J. De l'éthique de la discussion. Flammarion; 1999. (Champs).
64. Collectif. Philosophie : Auteurs et thèmes: Auteurs et thèmes. Sciences Humaines; 2012. 291 p.
65. Hottois G. Chapitre 3. L'éthique en comités. J Int Bioéthique. 1 juin 2009;18(1):35-46.
66. Pacific C. Le soin : recherche de consensus ou principe de conflit nécessaire ?, Caring : Searching for consensus or principle of necessary conflict ? Rech Soins Infirm. 12 janv 2014;(114):14-20.
67. Loi du 15 novembre 1887 sur la liberté des funérailles.
68. Dagognet F. Corps réfléchis. Odile Jacob; 1990. 276 p.
69. Article L1232-1. Code de la santé publique.
70. Ebadat A, Brown CVR, Ali S, Guitierrez T, Elliot E, Dworaczyk S, et al. Improving organ donation rates by modifying the family approach process. J Trauma Acute Care Surg. juin 2014;76(6):1473-5.
71. Shaw D. We should not let families stop organ donation from their dead relatives. BMJ. 7 août 2012;345:e5275.

72. Les français et le don d'organes. Rapport 2011. Opinionway [Internet]. [cité 30 mai 2016]. Disponible sur: <http://www.greffedevie.fr/pdf/enquetedon2011.pdf>
73. Kirby J. Organ Donation: Who Should Decide? – A Canadian Perspective. *Journal of Bioethical Inquiry* 6:123-8.
74. de Groot J, Vernooij-Dassen M, Hoedemaekers C, Hoitsma A, Smeets W, van Leeuwen E. Decision making by relatives about brain death organ donation: an integrative review. *Transplantation*. 27 juin 2012;93(12):1196-211.
75. Thomas SL, Milnes S, Komesaroff PA. Understanding organ donation in the collaborative era: a qualitative study of staff and family experiences. *Intern Med J*. sept 2009;39(9):588-94.
76. Skwirczyńska-Szalbierz E, Matoszka N, Sepiolo A, Ostrowski M. Communication With Family After Loss, in the Context of Transplantology. *Transplant Proc*. 1 juill 2014;46(6):2036-9.

VII. ANNEXES

Annexe n°1 Extrait du Livret d'aide à la prise en charge d'un donneur potentiel d'organes en vue d'un prélèvement édité par l'Agence de la Biomédecine. Septembre 2010



Annexe n°2 Planning 2017 de formation de l'ABM sur l'abord des proches

AGENCE DE LA BIOMEDECINE
FORMATION

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

8 mars – 7 avril 2017. 1^{ère} session Jour 1 et 2

Sylvie Cazalot. Daniel Maroudy (coordonnateur de la session)

8 MARS 2017

Dates et horaires	Actions et contenus	Objectifs	Moyens/ Méthode	Intervenants
9h00-9h30	Accueil des participants Présentation de la formation	. Présenter la formation . Identifier les expériences et les attentes individuelles	Programme et objectifs Dialogue. Relevé des attentes	S Cazalot D Maroudy
9h 30 -10h30	Correction des questionnaires <i>Pré-test</i>	. Evaluer les connaissances et les raisonnements relatifs à l'entretien avec les familles T0 . Etat des lieux des expériences	Présentation diapo Discussion Argumentation	D Maroudy
10h30-10h45		<i>Pause</i>		
10h45-11h15	Mise en situation pour un entretien. Briefing Conception, construction, anticipation Préparation à partir d'un dossier clinique	. Evaluer la méthode, les raisonnements et les savoirs opérationnels pour la construction d'un entretien. . Se situer dans une action d'équipe et d'institution	Dossier clinique Travail de groupe Enregistrement audiovisuel Télé transmission	S Cazalot D Maroudy
11h15-12h30	Simulation, Accueil, annonce de la mort, dialogue pour le don d'organes et post don Jeu de rôle filmé et retransmis en direct	. Evaluer le savoir opérationnel relationnel... pour conduire les principales phases d'un entretien . Eprouver et montrer ses aptitudes à l'entretien	Moyens audiovisuels Jeu de rôle filmé Télétransmission en direct	S Cazalot D Maroudy
12h30-13h15		<i>Déjeuner</i>		

13h15-14h45	Débriefing de l'entretien Evaluation de la structure, du contenu, de la forme et de l'efficacité de l'entretien. ... Travail collectif Enseignements à retenir	. Evaluer la pertinence, la qualité et l'efficacité de la technique, du discours et du comportement de l'équipe de coordination. . Auto évaluation . Analyse descriptive . Mesures correctrices.	Retour expérience. Débriefing filmé Analyse du cheminement, des éléments de langage Utilisation grille d'observation Travail collectif Identification des points forts et faibles	S Cazalot D Maroudy
<i>14h45 15h00</i> <i>Pause</i>				
15h00-17h30	Présentation d'un modèle d'entretien (1 ^{ère} partie) De l'accueil à l'annonce de la ME Modélisation de l'entretien	. Faire comprendre et assimiler la conception, la construction et la réalisation pratique d'un entretien . Disposer de points d'appui, pour une (nouvelle) approche réflexive, méthodologique et pratique	Approche par modélisation Logigramme Check-list, algorithmes Réf bibliographiques	D Maroudy
17h30-17h45	Discussion	. Susciter l'adhésion aux éléments du modèle. . Comment s'approprier l'outil . Ajouter des éléments théoriques et pratiques à son expérience	Echanges, débat, controverses Argumentation	D Maroudy S Cazalot
17h45-18h	Synthèse. Débriefing de la journée. Points à retenir	. Recueillir les remarques doléances et critiques . Faire part de ses remarques et attentes	Echanges Libre expression Points essentiels à retenir	S Cazalot D Maroudy
<i>18h00</i> <i>Fin de la séquence</i>				

7 AVRIL 2017

Dates et horaires	Actions et contenus	Objectifs	Méthode/ Moyens	Remarques
9h00 -11h	Présentation d'un modèle d'entretien (2 ^{ème} partie) Le dialogue pour le don Les éléments de langage de l'entretien La formalisation du refus Le post don	. Faire comprendre et intérioriser les aspects théoriques et pratiques . Disposer de points d'appui fiables pour une (nouvelle) approche réflexive, méthodique et opérationnelle. . Convaincre de l'utilité des éléments de langage	Exposé oral Diaporama Questions-Réponses Appuis bibliographiques Algorithme de l'entretien Exemples	D Maroudy

11h-11h15	Discussion	<ul style="list-style-type: none"> . Argumenter, clarifier...les éléments opérationnels en faveur du modèle . S'approprier, ou s'ajuster le construit et le cheminement du modèle d'entretien 	Echanges, débats, compléments d'information. Exemples pratiques	D Maroudy S Cazalot
<i>11h15 -11h30</i>		<i>Pause</i>		
11h30-11h45	Préparation d'un entretien et de sa réalisation. Application du modèle	Préparer son entretien selon les recommandations du modèle	Dossier clinique Travail de groupe Enregistrement audiovisuel Télé transmission	S Cazalot D Maroudy
11h45- 12h45	Mise en situation De l'accueil au post don	<ul style="list-style-type: none"> . Mettre en situation pratique . Expérimenter le modèle . Appliquer les éléments du modèle et améliorer ses aptitudes à l'entretien. 	Jeu de rôle Profils définis Moyens audiovisuels Télétransmission	S Cazalot D Maroudy
<i>12h45-13h30</i>		<i>Déjeuner</i>		

13h30-15h15	Débriefing Visualisation et analyse du jeu de rôle. Enseignements	<ul style="list-style-type: none"> . Evaluation du cheminement et du dialogue pour le don. . Evaluer et ajuster la pertinence, la qualité et l'efficacité de la technique d'entretien selon le modèle enseigné. . Evaluer et auto évaluer la nature et l'ampleur des progrès réalisés en appliquant le modèle . Analyser les écarts et corriger 	Analyse des étapes : introduction, consentement Construction du dialogue Points à retenir	S Cazalot D Maroudy
15h15-16h15	Etat des connaissances (Post- test)	<ul style="list-style-type: none"> . Evaluer les acquis théoriques individuels . Susciter un travail de réflexion et de synthèse des connaissances assimilées 	Questionnaire Travail individuel Corrigé rendu en différé	D Maroudy S Cazalot
16h15-17h00	Bilan de la formation. Débriefing. Présentation des travaux intersession (voir ci-dessous)	<ul style="list-style-type: none"> . Analyser les écarts attentes/ acquis. Recueillir les éléments en nature et en qualité relatifs à l'enseignement: pédagogie, temps, contenu.... . Enoncer ses acquis personnels 	Echanges directs Expression libre Prise de notes Points et promesses d'amélioration....	S Cazalot D Maroudy

Travaux inter sessions :

- . Elaborer : *Check-list de préparation de l'entretien* et *Canevas d'entretien*. A rendre impérativement le 30 juin 2017 dernier délai
- . Proposer quelques *Eléments de langage* qui serviront de supports pour l'entretien avec les familles
- . Construction d'une *Grille de débriefing*, à rendre fin juin

Fin de session

AGENCE DE LA BIOMEDECINE FORMATION

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

27-28 septembre 2017. 2^{ème} session Jour 1 et 2

Sylvie Cazalot. Daniel Maroudy (coordonnateur de la session)

27 SEPTEMBRE 2017

<i>Timing</i>	<i>objectif</i>	<i>Contenu</i>	<i>Moyens</i>	<i>Intervenants</i>
13:45-14:00	Mettre en application les acquis du matin	Mise en situation pour application <i>Préparation</i>	Dossier clinique Travail de groupe	D Maroudy S Cazalot
14:00-14:45	Mettre en application les acquis du matin	Mise en situation – Jeu de rôle	Vidéo. Salle de Captation Retransmission directe	S Cazalot D Maroudy
14 :45:16 :30	Intégrer les techniques et outils pour la pratique de l'entretien	Débriefing	Interactions Points à retenir Documents Commentés	S Cazalot D Maroudy
16 :30-16 :45		<i>Pause</i>		
16:45-17:45	Assimiler les principes et valeurs de l'entretien	Ethique de l'entretien	<i>Diaporama</i>	<i>Diaporama</i>
17:45-18 :00		Discussion - Fin de séance	Dialogues	S Cazalot D Maroudy

28 SEPTEMBRE 2017

<i>Timing</i>	<i>objectif</i>	<i>Contenu</i>	<i>Moyens</i>	<i>Intervenants</i>
9:00-10 :00	Assimiler les principes et les valeurs de l'entretien	Projet de don d'organes dans le cadre d'une démarche anticipée	Diaporama Exposé	J Libot
10:00-11 :00	Apprendre à construire des outils pour l'entretien	Mise en situation	Captation vidéo Retransmission	J Libot D Maroudy S Cazalot
11:00-11:15		<i>Pause</i>		
11:15-12 :45	Restituer les acquis techniques méthode...	Débriefing	Salle de captation vidéo Travail de groupe	J Libot S Cazalot D Maroudy
12 :45-13 :30		<i>Repas</i>		

<i>Timing</i>	<i>objectif</i>	<i>Contenu</i>	<i>Moyens</i>	
13:30-14 :00	Acquérir les fondamentaux de l'appel téléphonique	Entretien téléphonique pour un projet de prélèvement de cornées	Exposé	S Cazalot D Maroudy
14:00 - 15:30	Acquérir des habiletés pour l'entretien au Téléphone	Exercices- Mise en situation appel téléphonique Débriefing	Travail de Grpe Jeu de rôles 4 grpes	D Maroudy S Cazalot
15:30-16 :00	Evaluer les acquis de la formation	Evaluation de la formation - Post –test	Exercice sur table	D Maroudy S Cazalot
16 :00-16:30	Evaluer les points forts et faibles de la formation. Nouvel objectif	Evaluation -Tour de table – Point forts et faibles Principaux enseignements-Evaluation à distance	Tour de table Echanges Fiche évaluation	S Cazalot D Maroudy
16 :45		Fin de formation		D Maroudy

Annexe n°3

Proposition de grille d'analyse de la conduite de l'entretien issue de l'arrêté du 16 août 2016

GRILLE DE DEBRIEFING DE L'ENTRETIEN AVEC LES PROCHES					
Contenu	Evaluation				
	Réalisé Oui/Non	Oui tout fait	à	Oui un peu	Non pas tout à fait
Préparation de l'entretien					
1. La gravité de la situation clinique a fait l'objet d'une annonce préalable					
2. La CH est présente avant l'arrivée des proches					
3. L'histoire médicale est parfaitement maîtrisée					
4. Les données personnelles du défunt sont connues					
5. Les informations relatives aux proches sont connues					
6. L'entretien a été construit (canevas), les rôles sont répartis					
7. Les éléments de communication sont fixés					
8. L'entretien est planifié en journée,					
9. Une salle dédiée est prévue					
10. La salle est aménagée en fonction du nombre de participants					
Accueil des proches					
11. Le nombre et la nature des liens aux défunts sont pris en compte					
12. Les proches sont pris en charge dès leur arrivée					
13. Chaque participant se présente					
14. On s'enquiert de ce que savent les proches					
15. On s'assure qu'un avis d'aggravation a été donné					
16. Une information claire et juste a été donnée					
17. Un climat de confiance est installé					
Annnonce de la mort					

18. Elle a été préparée par l'équipe (médecin en charge du défunt et coordination)					
19. Le médecin est le senior en charge du défunt					
20. Le médecin a suivi une formation sur « l'Abord des proches »					
21. La coordination est présente					
22. Le médecin explique de façon claire et concise l'histoire					
23. Un temps de narration est donné aux proches pour resituer l'évènement dans son histoire					
24. Le médecin explique l'état de mort encéphalique					
25. L'équipe s'enquiert de la compréhension des proches					
26. Les proches comprennent ce que dit le médecin					
27. La mort est annoncée, le mot "mort" est prononcé					
28. Des réactions de défense sont identifiées					
29. L'équipe manifeste son empathie					
30. Une visite au défunt est proposée					
31. Au moins un des membres de l'équipe les accompagne					
32. Un temps suffisant est laissé aux proches pour cette visite					
33. Les rites culturels sont respectés					
Information sur la nature et la finalité des prélèvements, recueil de l'éventuelle opposition					
34. Un délai est respecté après l'annonce de la mort					
35. La CH s'assure que la mort est comprise par les proches					
36. L'état émotionnel des proches permet d'instaurer l'échange					
37. La loi est évoquée					
38. La nature des prélèvements possibles est expliquée					
39. La finalité thérapeutique ou scientifique est expliquée					

40. En cas de finalité scientifique le consentement a été recueilli conformément au protocole de recherche					
41. Les modalités d'expression du refus sont expliquées					
42. Le cas échéant, l'écrit d'opposition du défunt ou l'attestation de témoignage de l'opposition du défunt est classé dans le dossier.					
43. En fonction du contexte l'information des proches a dû être reformulée pour une meilleure compréhension					
Si le défunt avait exprimé une opposition					
44. Les proches sont informés de l'arrêt de la suppléance ventilatoire					
45. La CH poursuit l'accompagnement des proches					
Si le défunt n'était pas opposé					
46. A la demande des proches, la CH les informe sur le déroulement du prélèvement					
47. La CH reste à la disposition des proches					
48. Une rencontre post-prélèvement est proposée aux proches					
49. En raison du contexte le prélèvement n'a pas été possible					
Evaluation de l'entretien					
50. La grille d'évaluation est renseignée en équipe au cours d'un staff réunissant la coordination hospitalière et l'équipe médicale en charge du défunt.					

Annexe n°4 Questionnaire soumis aux coordinateurs hospitaliers

25/05/2017

Représentations professionnelles des coordinateurs de prélèvements d'organes

Représentations professionnelles des coordinateurs de prélèvements d'organes

Vous allez à présent répondre à une série de questions concernant vos pratiques professionnelles et votre ressenti dans la relation que vous entretenez avec les proches dans les situations de don d'organes chez les adultes.

Un grand merci pour votre participation!

*Obligatoire

Données démographiques

1. **1. Vous êtes: ***

Une seule réponse possible.

- Une femme
 Un homme

2. **2. Quel âge avez-vous? ***

Une seule réponse possible.

- Moins de 30 ans
 Entre 30 et 50 ans
 Plus de 50 ans

3. **3. Dans quelle région exercez-vous? ***

Une seule réponse possible.

- Nord-Ouest (ZIPR 1)
 Est (ZIPR 2)
 Sud-Est (ZIPR 3)
 Sud-Méditerranée (ZIPR 4)
 Sud-Ouest (ZIPR 5)
 Ouest (ZIPR 6)
 Ile de France/Centre/Antilles/Guyane (ZIPR 7)

4. **4. Vous êtes: ***

Une seule réponse possible.

- Médecin coordinateur
 Infirmier coordinateur

5. **5. Quel est le nombre annuel de prélèvements réalisé dans votre centre? ***

Une seule réponse possible.

- Moins de 5 par an
 Entre 5 et 10 par an
 Plus de 10 par an

6. 6. Quelles ont-été vos motivations pour devenir coordinateur de prélèvement d'organes? **Plusieurs réponses possibles.*

- Une opportunité professionnelle
- Le désir de faire évoluer votre carrière
- Un attrait particulier pour l'aspect relationnel avec les proches
- Un intérêt pour la greffe
- Une volonté de transformer l'échec de la réanimation des patients
- Une contrainte professionnelle
- La seule possibilité d'intégrer cette équipe de travail
- Autre : _____

7. 7. Dans quel(s) secteur(s) avez-vous exercé avant de devenir coordinateur? **Plusieurs réponses possibles.*

- Réanimation chirurgicale
- Réanimation médicale
- Réanimation polyvalente
- Anesthésie
- Service d'accueil des urgences
- Service de chirurgie
- Bloc opératoire
- Salle de surveillance post-interventionnelle
- Secteur privé
- Autre : _____

8. 8. Quelle place donnez-vous à la spiritualité, religieuse ou non, dans votre existence? **Une seule réponse possible.*

- Très importante
- Assez importante
- Peu importante
- Pas importante

Pratiques d'entretien

25/05/2017

Représentations professionnelles des coordinateurs de prélèvements d'organes

9. 1. Lors des entretiens concernant l'abord du don d'organes auprès des proches: *

Une seule réponse possible par ligne.

	Toujours	Souvent	Rarement	Jamais
Préparez-vous l'entretien en amont avec le réanimateur?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Une ou plusieurs personnes de l'équipe paramédicale de réanimation, en charge du patient, assiste-t-elle aux entretiens?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Assistez-vous à l'ensemble de l'entretien?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'entretien est-il décomposé en 2 temps: annonce de la mort encéphalique puis abord du don?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Si oui, participez-vous personnellement au temps de l'annonce du décès?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Participez-vous personnellement au temps d'abord du don?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Réalisez-vous ces entretiens en période de garde? (nuit et/ou week end)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Consultez-vous le Registre National des Refus (RNR) avant de réaliser l'entretien avec les proches?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vous assurez-vous de la bonne compréhension de la notion d'état de mort encéphalique avant d'aborder la question du don d'organes?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cherchez-vous à identifier un interlocuteur privilégié (appelé parfois "personne -source") lors de l'entretien?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La prise en charge de la famille diffère-t-elle selon que le prélèvement d'organes a lieu ou non?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
En cas de refus des proches, cherchez-vous à faire préciser les raisons de cette opposition?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Utilisez-vous le temps de l'entretien pour réaliser de la sensibilisation au don d'organes?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Réalisez-vous des débriefings des entretiens à distance avec votre équipe de coordination?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

10. 2. Comment considérez-vous la dynamique du couple réanimateur-coordonateur pour l'entretien avec les proches? *

Une seule réponse possible.

- Très importante
 Assez importante
 Peu importante
 Pas importante

11. 3. Avez-vous suivi une formation de l'Agence de la Biomédecine sur l'abord des proches? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

Regards sur la législation

12. 1. Concernant la législation: *

Une seule réponse possible par ligne.

	Très satisfait(e)	Plutôt satisfait(e)	Plutôt insatisfait(e)	Opposé(e)
Etes-vous satisfait(e) des modalités existantes pour exprimer sa volonté (RNR et recueil du témoignage des proches)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Que pensez-vous du principe de non-opposition (ou consentement présumé)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

13. 2. Seriez-vous favorable à l'information des proches plutôt qu'au recueil de leur témoignage dans le cadre de la décision de don d'organes? *

Une seule réponse possible.

- Très favorable
 Plutôt favorable
 Plutôt défavorable
 Opposé

14. 3. Si vous êtes très favorable ou plutôt favorable, vous pensez que cela permettrait de:

Plusieurs réponses possibles.

- Faire évoluer les mentalités
 Augmenter le nombre de prélèvements
 Décharger les proches du poids de la décision
 Autre : _____

15. 4. Si vous êtes plutôt défavorable ou opposé, vous pensez que ce serait:

Plusieurs réponses possibles.

- Bafouer la souffrance des familles endeuillées
 Violenter les proches compte tenu du manque d'informations du grand public sur les modalités de prélèvement
 Autre : _____

16. 5. Rappelez-vous les termes de la loi lors de l'entretien avec les proches? **Une seule réponse possible.*

- Toujours
- Souvent
- Rarement
- Jamais

17. 6. Si vous l'évoquez toujours ou souvent, c'est dans le but de:*Plusieurs réponses possibles.*

- Informer les proches des modalités de prélèvement
- Affirmer votre pouvoir décisionnel et leur unique fonction de témoins
- Autre : _____

18. 7. Si vous ne l'évoquez que rarement ou jamais, c'est parce que l'argument légal:*Plusieurs réponses possibles.*

- N'a pas d'impact positif sur les proches endeuillés
- Risque de braquer l'entourage du défunt
- Autre : _____

Place du soin**19. 1. Concernant la dimension soignante de votre profession: ****Une seule réponse possible par ligne.*

	Très importante	Assez importante	Peu importante	Pas importante
Quelle place accordez-vous au soin et à l'accompagnement des proches au cours de votre activité?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Quelle place accordez-vous à la recherche de prélèvement au cours de l'entretien?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Comment envisagez-vous votre responsabilité envers les proches?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Comment envisagez-vous votre responsabilité vis à vis de l'image de votre profession?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Comment envisagez-vous votre responsabilité vis à vis du don d'organes en général?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

20. 2. Evoquez-vous ces notions au cours de l'entretien avec les proches? **Une seule réponse possible par ligne.*

	Toujours	Souvent	Rarement	Jamais
Les patients en attente de greffe/receveurs potentiels	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La valorisation de la vie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La générosité	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'altruisme	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La poursuite d'une forme d'existence pour le défunt à travers le receveur	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'espoir	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La réciprocité du don (pour les patients ayant bénéficié d'une greffe de leur vivant)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

21. 3. Selon vous, l'entretien est un temps: **Une seule réponse possible par ligne.*

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt en désaccord	Totalement en désaccord
Essentiel à la démarche de don d'organes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Eprouvant pour vous	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Que vous appréhendez	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Durant lequel vous vous sentez mal à l'aise	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

22. 4. Selon vous, l'enjeu de l'entretien est de: **Une seule réponse possible par ligne.*

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt en désaccord	Totalement en désaccord
Créer les meilleures conditions pour permettre un prélèvement d'organes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Accompagner les proches	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Créer un espace de discussion et de sensibilisation au don auprès des proches	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

23. 5. Selon vous: **Une seule réponse possible par ligne.*

	Très importante	Assez importante	Peu importante	Pas importante
Quelle est l'importance relative de l'explication de l'état de mort encéphalique dans la procédure de don d'organes?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Quelle est l'importance relative de la compréhension de l'état de mort encéphalique dans la procédure de don d'organes?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

24. **6. Pensez-vous qu'il y ait une place pour la négociation lors de l'entretien avec les proches? ***

Une seule réponse possible.

- Toujours
- Souvent
- Rarement
- Jamais

Annexe n°5 Récépissé de déclaration du questionnaire de recherche à la CNIL

RÉCÉPISSÉ

Madame DAVID Raphaëlle
FACULTE DE MEDECINE PARIS DESCARTES
24 RUE DU FAUBOURG SAINT JACQUES
75014 PARIS

DÉCLARATION NORMALE

Numéro de déclaration

1982503 v 0

du 25 août 2016

A LIRE IMPERATIVEMENT

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis à la CNIL un dossier de déclaration formellement complet. Vous pouvez désormais mettre en oeuvre votre traitement de données à caractère personnel.

La CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier, par la voie d'un contrôle sur place ou en ligne, que ce traitement respecte l'ensemble des dispositions de la loi du 6 janvier 1978 modifiée en 2004. Afin d'être conforme à la loi, vous êtes tenu de respecter tout au long de votre traitement les obligations prévues et notamment :

- 1) La définition et le respect de la finalité du traitement,
- 2) La pertinence des données traitées,
- 3) La conservation pendant une durée limitée des données,
- 4) La sécurité et la confidentialité des données,
- 5) Le respect des droits des intéressés : information sur leur droit d'accès, de rectification et d'opposition.

Pour plus de détails sur les obligations prévues par la loi « informatique et libertés », consultez le site internet de la CNIL : www.cnil.fr

Organisme déclarant

Nom : FACULTE DE MEDECINE PARIS DESCARTES

N° SIREN ou SIRET :

197517212 00019

Service :

Code NAF ou APE :

8542Z

Adresse : 24 RUE DU FAUBOURG SAINT JACQUES

Code postal : 75014

Tél. : 0144412360

Ville : PARIS

Fax. :

Traitement déclaré

Finalité : QUESTIONNAIRE ANONYME D'ÉTUDE DE PRATIQUES PROFESSIONNELLES DANS LE CADRE D'UNE THÈSE DE MÉDECINE : ETUDE DES REPRESENTATIONS DES PROFESSIONNELS DU PRELEVEMENT D'ORGANES QUANT AU ROLE DES PROCHES

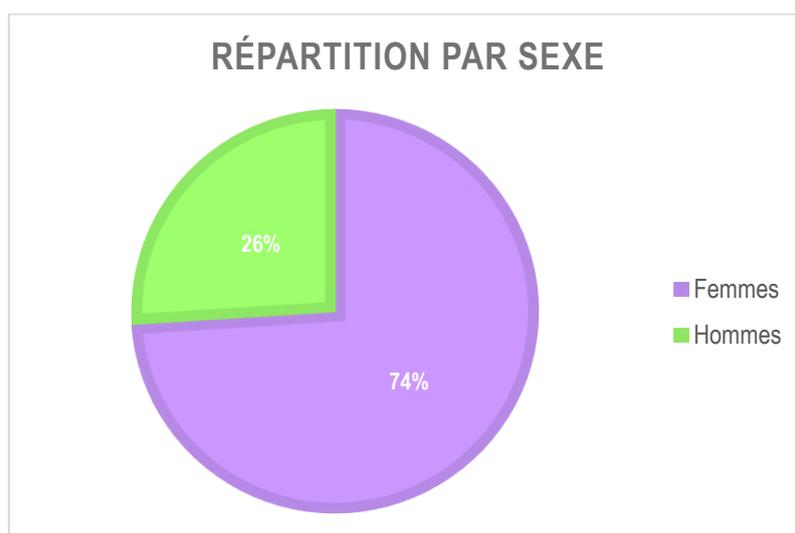
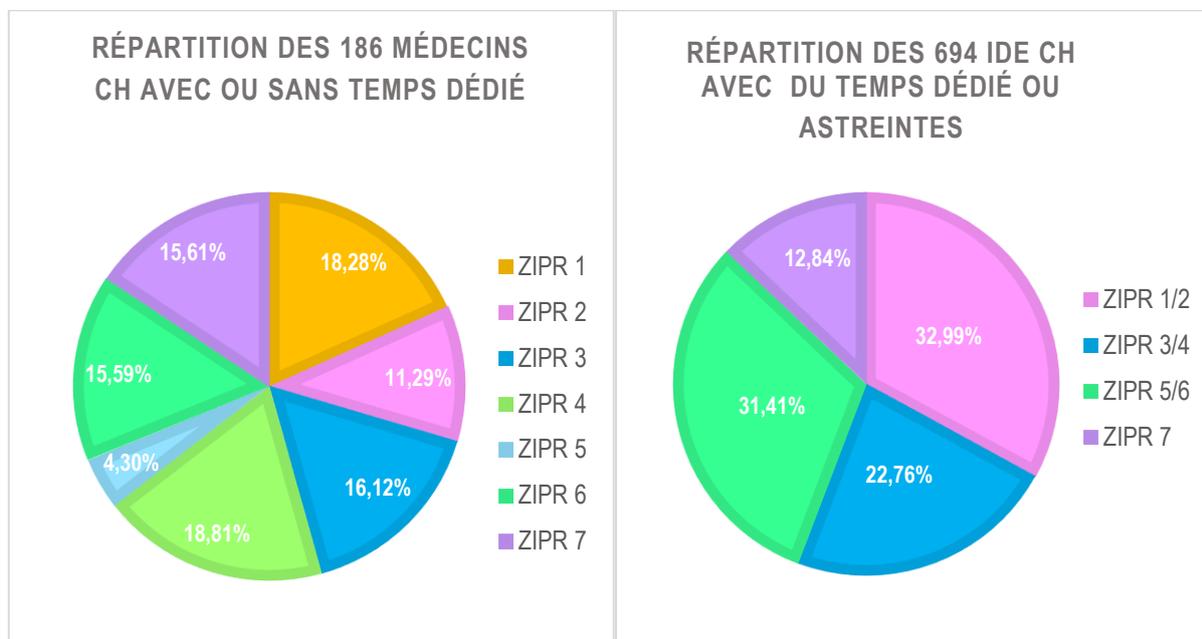
Fait à Paris, le 25 août 2016
Par délégation de la commission



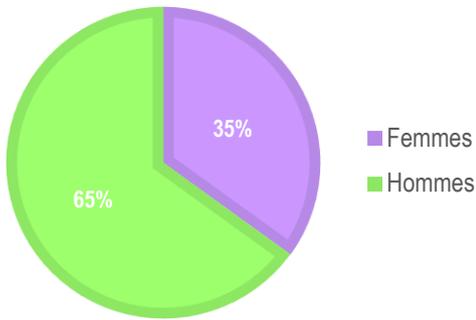
Isabelle FALQUE PIERROTIN
Présidente

Annexe n°6 Données démographiques nationales concernant les coordinateurs hospitaliers français
extraites des bases de données de l'ABM

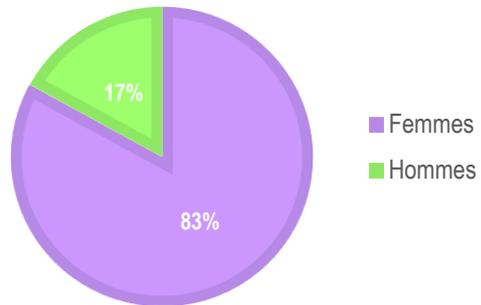
RESSOURCES HUMAINES AU SEIN DES COORDINATIONS



RÉPARTITION PAR SEXE CHEZ LES MÉDECINS

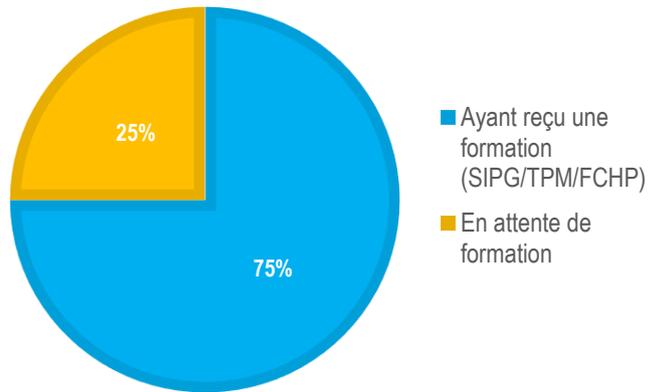


RÉPARTITION PAR SEXE CHEZ LES INFIRMIERS

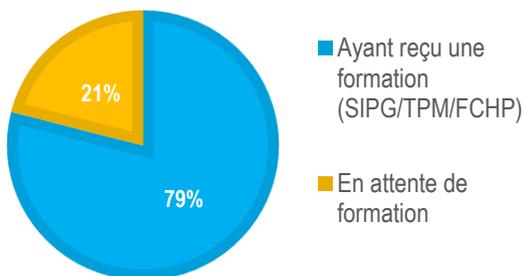


SUIVI DES FORMATIONS

FORMATION PAR L'ABM



FORMATION PAR L'ABM CHEZ LES MÉDECINS



FORMATION PAR L'ABM CHEZ LES INFIRMIERS

