

**La relation d'aide lors d'une demande de
prélèvement d'organes**



Note aux lecteurs

« Il s'agit d'un travail personnel effectué dans le cadre d'une scolarité à l'I.F.S.I. de Meaux et il ne peut faire l'objet d'une publication en tout ou partie sans l'accord de son auteur et de l'I.F.S.I.»

Remerciements

J'adresse mes remerciements aux différentes personnes qui m'ont aidé tout au long de ce travail, en particulier :

- Mme SAUVAGEON, cadre de santé et enseignante à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers de Meaux, qui en tant que formatrice référente pour ce travail, m'a apporté conseils et soutien tout au long de sa réalisation.
- L'équipe pédagogique de l'IFSI de Meaux
- Merci à toute ma famille, à ma fille qui m'a encouragé, soutenu et sans qui je n'aurai pu faire ces études.
- Les personnes qui ont eu la patience de m'aider et de relire ce travail.
- Mes collègues de promotion pour leur soutien et leurs encouragements.
- A Serge ...

Testament de vie

Un jour, un médecin constatera que mon cerveau a cessé de fonctionner et qu'irréremédiablement ma vie s'est arrêtée. Quand cela arrivera, voici mon testament :

Donnez mes reins à celui ou celle qui, jour après jour, semaine après semaine, va devoir pour vivre rester attaché à une machine.

Donnez ma vue à un homme qui n'a jamais regardé le soleil se lever, n'a jamais pu voir le sourire d'un enfant ou l'amour dans les yeux d'une femme.

Donnez mon cœur à une personne à qui le sien n'a jamais procuré que des souffrances tout au long de jours sans fin.

Explorez chaque recoin de mon cerveau, prenez toutes mes cellules, faites-les pousser et se multiplier si vous en avez besoin, mais faites en sorte qu'un petit garçon muet puisse crier dans la cour de l'école et qu'une petite fille sourde puisse écouter le murmure du vent dans les feuilles d'automne.

Brulez ce qui reste de moi et dispersez mes cendres afin qu'elles fertilisent notre terre et y fassent pousser des fleurs magnifiques.

Si vous devez enterrer quelque chose, que ce soit mes fautes, mes faiblesses et tout ce que j'ai fait de mal vis-à-vis de mes semblables.

Si vous faites ce que je demande, alors je vivrai pour toujours...

Anonyme

SOMMAIRE

<u>INTRODUCTION</u>	page 7
<u>PROBLEMATIQUE</u>	page 9
<u>LE CADRE CONCEPTUEL</u>	page 12
<i>1) Législation et éthique</i>	page 12
a. L'éthique	page 12
b. La position des religions face au don d'organes	page 12
c. La législation en matière de don d'organes	page 13
d. Le constat de la mort	page 14
e. Le consentement du donneur	page 15
f. Le respect du corps	page 16
g. Le don d'organes	page 16
• Gratuit	page 17
• Anonyme	page 17
h. Le don du corps à la science	page 17
i. Le coordinateur, un maillon essentiel	page 18
<i>2) La relation d'aide</i>	page 19
a. Le cadre légal de la relation d'aide	page 20
b. L'entretien d'aide	page 20
• La communication verbale	page 20
• Les attitudes face à l'entretien d'aide	page 21
• Les paralangages	page 23
<i>3) La mort et le deuil</i>	page 24
a. La mort	page 24

b. Le deuil	page 24
• Le deuil simple	page 25
• Le deuil compliqué	page 26
• Le deuil pathologique	page 27
<u>ENQUETES</u>	page 28
1) <i>Présentation des outils d'enquête</i>	page 28
2) <i>Analyse</i>	page 29
a. Le premier entretien	page 30
b. Second entretien : L'annonce de la mort, le choc	page 31
c. La demande de don d'organes	page 32
d. La réponse	page 32
• Les proches acceptent la demande	page 33
• Les proches refusent le prélèvement	page 34
<u>CONCLUSION</u>	page 36
<u>BIBLIOGRAPHIE</u>	page 37
<u>ANNEXES</u>	
I. Texte de loi : constat de la mort cérébrale	page 39
II. Texte de loi : consentement du donneur	page 41
III. Texte de loi : respect du corps	page 43
IV. Texte de loi : don anonyme et gratuit	page 45
V. Grille d'entretien	page 46

INTRODUCTION

Lors de la présentation de ma formation, j'ai été informée que la validation de mon diplôme d'état était liée à l'élaboration d'un travail de fin d'études. Le thème de ce travail doit porter sur un choix personnel parmi une ou des situation(s) vécue(s).

Au cours des différents stages effectués durant mes trois années de formation, mais aussi lors de vacances, j'ai pu accompagner des patients et des familles dans des étapes importantes de leur vie, qu'elles soient heureuses comme la naissance ou malheureuses comme lors d'une grave maladie ou à l'arrivée de la mort.

La plupart des personnes qui tiennent à la vie, craignent la mort. Dans beaucoup de cultures et dans l'approche des religions, la mort est une étape de la vie puisqu'elle mène à la vie éternelle selon les 3 grandes religions monothéistes (Juive, Musulmane et Chrétienne).

La définition de la mort, selon le Petit Larousse est « cessation complète et définitive de la vie ». Or, dans les cas particuliers de victimes d'accident ou de maladie brutale et imprévisible, la notion d'une autre forme de mort doit être envisagée : la mort cérébrale qui peut amener vers la possibilité de conservation artificielle des fonctions vitales. Cette mort est difficilement compréhensible par les proches et sa définition est faite selon des critères définis par la Loi. (Cf. cadre de référence).

Dès l'annonce, les familles sont extrêmement affectées par la perte d'un proche et il est alors souvent très difficile d'aborder le sujet du don d'organe. Il faut instaurer très vite un dialogue entre la famille, les proches, le médecin et l'infirmier coordinateur à ce sujet, et s'informer des désirs formulés ou non par le défunt lors de son vivant.

Ce sujet m'a toujours interpellé et cela bien avant ma formation pendant laquelle j'ai eu la chance d'effectuer un module optionnel portant sur le don d'organe. L'apport de ce module fut très riche et m'a confortée dans le choix du thème de ma recherche :

« Quel accompagnement l'infirmier coordinateur peut-il apporter aux proches que l'on sollicite pour un prélèvement d'organes chez leur défunt ? »

Suivra ensuite le cheminement vers la question de recherche, la réponse à cette question et enfin le cadre référentiel qui en découle.

PROBLEMATIQUE

Afin de comprendre mon questionnement, je vais évoquer dans un premier temps mon vécu lors d'une vacation dans un service de médecine.

Une femme de 42 ans, vivant maritalement depuis 4 ans, mère de 2 enfants de 11 et 8 ans nés d'un précédent mariage, est décédée suite à un problème cardiaque. Dans le dossier médical, il était stipulé que la patiente souhaitait donner son corps à la science mais aussi faire le don de ses cornées. Selon les procédures obligatoires légiférées dans le don d'organes, l'infirmière du service prit alors contact avec la coordinatrice hospitalière de l'établissement. Je n'ai pas pu assister à l'entretien avec les proches de la défunte, car le rendez-vous fut pris hors de mes horaires de présence.

Se posent donc pour moi les questions suivantes :

- Comment se passe l'entretien avec les proches ?
- Sont-ils au courant de la démarche de don de la patiente ?
- Quel est le proche le plus compétent à exprimer la position du défunt face au prélèvement ?
- Que faire si son compagnon, ses proches ou ses enfants expriment une opposition face aux prélèvements ?
- Quelle est la différence entre le don du corps et le don d'organes ?
- Comment s'établit le processus de deuil ?
- Est-ce que le processus de deuil normal ne sera pas perturbé ? Est ce que cela peut conduire vers un deuil pathologique ?
- Quelles sont les fonctions de la coordinatrice ?

Bien que n'ayant pas eu l'occasion dans mes études ni dans mon cursus professionnel d'être confrontée à ce cas de figure, j'ai sollicité et obtenu de suivre mon module optionnel de 2^{ème} année sur ce thème.

Ma curiosité m'a permis d'apporter des réponses à mes interrogations et dans le même temps, d'approfondir mes connaissances.

Ce module traitait le côté donneur mais aussi le côté receveur beaucoup plus détaillé.

Sans donneur, nous ne pourrions pas parler de receveur et c'est pour cela que je choisis sciemment de m'intéresser, par le biais de cette étude, au donneur et à l'accompagnement des familles de ce même donneur.

Ce module, tout en approfondissant le côté théorique du don d'organes, m'a amené à d'autres questionnements plus complexes d'ordres éthique et relationnel :

- L'éthique d'un point de vue religieux et culturel face aux prélèvements.
- L'étude sociologique de la symbolique du corps, de la notion de « don » et de la représentation des organes suivant la culture d'origine des personnes concernées.
- Les étapes de prise en charge au sein d'un service de réanimation.
- Le rôle de la relation famille/soignant en réanimation influence-t-elle la décision ?
- La relation d'aide par rapport aux rôles et fonctions de chaque intervenant de l'équipe pluridisciplinaire, en particulier celui de la coordinatrice hospitalière, face à l'accueil, l'entretien, l'accompagnement des proches du défunt.

Face à ces questions, il me semble important de prendre en compte :

- La position de l'autre c'est à dire des proches sur leurs ressentis, leurs souhaits et leurs vécus.
- Notre position personnelle afin de connaître nos propres limites face à cette situation tout en ayant un raisonnement juste, objectif et professionnel.
- Le travail d'équipe d'un service de réanimation dans l'accueil et l'accompagnement des proches du défunt.

Chaque acteur de santé a un rôle important et complexe car chacun est pris à la fois par le temps, la nécessité vitale de maintien des organes et la détresse des proches.

L'importance du coordinateur hospitalier est prouvée par la nécessité de sa présence dans la coordination auprès des proches, des équipes hospitalières et de l'Agence de Biomédecine.

De ma question initiale a découlé tout naturellement celle-ci :

« Quel est le rôle de l'infirmier coordinateur dans la relation d'aide établie avec les proches du défunt dans une demande de prélèvement d'organes ? »

Question de recherche à laquelle je vais tenter de répondre.

LE CADRE CONCEPTUEL

1) Législation et éthique

Avant même de parler du coordinateur hospitalier, de ses fonctions, de sa relation avec la famille, ou encore d'aborder le thème de la mort, je pense qu'il est indispensable de parler d'éthique et de législation dans l'activité du don d'organes.

a. L'éthique

En 1983, le gouvernement crée le Comité Consultatif National d'Ethique régi par l'article L. 1412-1. Il a pour mission de donner des avis sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé. Il n'a pas de rôle décisionnel dans l'élaboration d'une loi mais un rôle consultatif.

L'éthique médicale est aujourd'hui une thématique en plein essor du fait de l'évolution de la société sur le plan des innovations médicales et technologiques.

Pour les proches, outre les aspects médicaux, la représentation de la vie, de la mort et de la religion a nécessairement des répercussions sur la façon d'exprimer les volontés du patient et leurs propres volontés.

b. La position des religions face au don d'organes

Traditionnellement, le respect dû au corps des défunts remonte à la nuit des temps. Toutes les religions ont codifié la mort comme une période de transition. Nos croyances, nos peurs et l'idée que nous nous faisons de la mort illustrent l'ampleur du problème. Dans la société moderne, il existe plusieurs orientations religieuses. Toutefois, les religions ne s'opposent pas au don d'organes et considèrent qu'il est primordial de sauver une vie quand cela est fondamentalement nécessaire. Mais en pratique, il existe parfois des oppositions de la famille pour des raisons personnelles.

c. La législation en matière de don d'organes

Les premières transplantations rénales datent de 1951, les transplantations cardiaques de 1968.

Depuis, ces activités n'ont cessé de se multiplier et la mise en place d'une législation concernant les prélèvements et transplantations d'organes s'est avérée nécessaire.

Le 22 décembre 1976 : la loi Caillavet a été la première grande loi en matière de don d'organes. Elle constitue un cadre juridique permettant les prélèvements les plus divers, non seulement d'organes, mais aussi de tissus. C'est aussi le premier cadre législatif introduisant la notion « de consentement présumé ».

Le 29 juillet 1994 : les lois bioéthiques relatives au « respect du corps humain » et au « au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain » sont promulguées et ont pour objet de poser les principes généraux fondant le statut juridique du corps humain et régissant le don et l'utilisation de ses éléments et produits.

Le 6 août 2004 : les lois relatives à la bioéthique complètent les lois précédentes et mettent l'accent sur l'élargissement du champ d'application des dons.

Mai 2005 : création de l'Agence de la Biomédecine qui a pris le relais de l'Etablissement Français des Greffes. C'est un établissement public national de l'État. Il met tout en œuvre pour que chaque malade reçoive les soins dont il a besoin, dans le respect des règles de sécurité sanitaire, d'éthique et d'équité. De plus, toute personne désirant s'opposer au don de ses organes peut s'inscrire sur le registre des refus géré par l'Agence de Biomédecine.

Afin de mieux comprendre les lois de la bioéthique, je ne traiterai volontairement que la partie des dons, des prélèvements d'organes et de tissus humains.

Les principaux éléments législatifs sont étudiés par thème comme : la mort, le respect du corps et le don.

d. Le constat de la mort cérébrale

Le prélèvement d'organes sur une personne décédée ne peut être effectué qu'après que la mort a été dûment constatée. Les critères permettant de constater qu'une personne est en état de mort encéphalique sont fixés par le Décret n° 2005-949 du 2 août 2005 (cf. : Annexe I).

Le diagnostic d'état de mort encéphalique d'un patient repose sur des textes juridiques stricts et impose aux équipes de réanimation une stratégie médicale lourde en vue de prélèvement multi-organes.

Ce cadre a pour but d'affirmer le caractère irréversible de la destruction complète du cerveau.

Le constat de la mort ne peut être établi que si les critères cliniques suivants sont simultanément présents :

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

Le caractère irréversible de la destruction encéphalique sera attesté :

- Soit par 2 électroencéphalogrammes nuls et aréactifs effectués à un intervalle minimal de 4 heures sur une durée de 30 minutes, et dont le résultat est immédiatement consigné par le médecin qui en fait l'interprétation.
- Soit par une angiographie objectivant l'arrêt de la circulation encéphalique et dont le résultat doit être immédiatement consigné par le radiologue.

Le constat de la mort cérébrale doit être signé par deux médecins susmentionnés (anesthésistes-réanimateurs, réanimateurs, urgentistes).

Après signature, les équipes de réanimation entreprennent une autre réanimation sur le corps du défunt, cette fois-ci dans le but de conserver les organes à des fins de transplantation, et non plus dans le but de sauver le patient.

e. Le consentement du donneur

Un individu ne peut être contraint de subir une atteinte à son corps. Pour être autorisée, elle nécessite le consentement de l'intéressé, d'où l'intérêt de la loi sur le consentement présumé (cf. : Annexe II).

Toute personne est considérée consentante au don d'éléments de son corps après sa mort, en vue de greffe, si elle n'a pas manifesté son opposition de son vivant auprès du Registre National des Refus qui est géré par l'Agence de la Biomédecine.

Ce principe général se retrouve également dans les règles Européennes du droit, et notamment dans la Convention européenne sur les droits de l'homme et la biomédecine. Elle a été adoptée le 19 novembre 1996 par le Conseil de l'Europe, article 5 :

« Aucune intervention en matière de santé ne peut être effectuée sur une personne sans son consentement libre et éclairé. La personne concernée peut, à tout moment, librement retirer son consentement. »

Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de le recueillir auprès des proches.

Le terme de «proches» est substitué à celui de « famille » pour lever les ambiguïtés sur la délimitation précise des personnes à interroger. L'objectif est d'avoir une meilleure perception de l'opposition éventuelle du défunt.

Sont considérés comme « proches » : les enfants légitimes, naturels ou adoptifs, les parents, époux ou concubins, les personnes ayant conclu un pacte civil de solidarité et enfin tous ceux qui partagent l'intimité du défunt.

La décision du prélèvement est une responsabilité impossible à définir. Pour certains, c'est un bien fondé malgré la douleur du deuil. Pour d'autres, elle soulève un certain nombre d'interrogations. La culpabilité est souvent présente dans la

difficulté de prise de décision. La complexité de cette situation fait que les proches peuvent se substituer au défunt si celui-ci ne s'était pas exprimé.

Il faut savoir que la plupart des équipes de coordination s'interdisent d'aller à l'encontre des proches lorsque ces derniers expriment leur opposition à cette intervention.

f. Le respect du corps

La loi du 29 juillet 1994 relative au « respect du corps humain » a inséré dans le code civil des dispositions afin de définir des principes généraux garantissant le respect du corps humain ainsi que ses éléments et produits. Il se trouve dans le fondement de la primauté et de la dignité de la personne. Cette loi est régie par l'article 16 du code civil (cf. : annexe III).

« La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie »

Cette loi est le statut protecteur du corps humain sur deux des principes fondamentaux : l'inviolabilité et le non patrimonialité.

La loi du 6 août 2004 délimite la finalité thérapeutique de façon précise afin de préserver l'intégrité du corps pour l'intérêt de la personne et d'autrui dans le respect de la dépouille et de l'image du donneur, en ménageant les sentiments de la famille.

g. Le don d'organes

Le corps humain, ses éléments et ses produits ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial. Afin d'exclure toute transaction sur celui-ci la législation précise que celui-ci est un acte : (cf. : Annexe IV).

Il s'agit d'éviter de faire du don un moyen ou un prétexte au service d'intérêts économiques, sociaux ou même familiaux, sous couvert d'un prétendu devoir moral de donner ses organes.

- Gratuit

Le don est par définition non rémunéré, l'interdiction de toute rémunération du donneur n'exclut pas le remboursement des frais qu'il a pu engager. Cette loi évite la commercialisation du corps et des organes et protège les personnes en situations précaires qui vendent leurs organes aux plus offrant, moyennant une somme d'argent dérisoire pour améliorer leur qualité de vie et nourrir leurs familles. Le don ne se commande pas, il vient d'une inspiration intime et personnelle, d'où la symbolique du don avec tout ce qu'elle implique pour la démarche éthique et pour les campagnes en faveur du don d'organes.

- Anonyme

L'anonymat s'applique à tous les dons d'organes. Son objectif est de protéger les donateurs et receveurs de toutes les prétentions morales et financières entre les deux parties.

h. Le don du corps à la science

Le don d'organes se différencie du don du corps à la science. Ce dernier a pour but de faire progresser la médecine ainsi que les connaissances et le savoir-faire des chercheurs et étudiants. On peut être, bien sûr, donneur d'organe et donner en même temps son corps à la science.

La procédure de don du corps n'est pas régie par les lois de bioéthique, mais par plusieurs dispositions juridiques et administratives dont la loi n° 93-23 du 8 janvier 1993 relative à la législation funéraire, le nouveau Code des communes, le Code

général des collectivités locales, le circulaire n° 79-4049 du 23 juillet 1979 du ministère des Universités.

i. Le coordinateur, un maillon essentiel

Avant de vous évoquer le sujet de la relation d'aide, il me semble important de vous présenter l'acteur principal de la chaîne du don d'organes : le coordinateur hospitalier.

Il est régi par l'article 9 du décret de compétence du 11 février 2002 (n° 2002-194) qui précise que l'infirmier participe aux activités en équipe pluridisciplinaire de transplantations d'organes et de greffes de tissus.

Il doit avoir en lui de multiples compétences relationnelles, psychologiques, organisationnelles et pédagogiques.

Sa nomination est faite par sa direction en concertation avec la direction des soins infirmiers. Il faut savoir que le coordinateur est le collaborateur privilégié de l'Agence de la Biomédecine au sein de son hôpital.

La formation à cette activité est obligatoire et prise en charge par l'établissement de santé. Elle porte sur la réglementation et le déroulement du prélèvement dans le respect des règles d'éthique, de sécurité sanitaire et de l'assurance de la qualité de l'activité de prélèvement.

Le coordinateur doit tenir plusieurs fonctions comme :

- L'approche psychologique de la famille au cours d'entretiens, afin de connaître la volonté du défunt vis-à-vis du prélèvement d'organes.
- L'organisation logistique en réanimation et au bloc opératoire, ainsi que le conditionnement et le transport des greffons.
- L'information et la formation des personnels hospitaliers et du public.

L'accueil, l'écoute, l'information, l'accompagnement de la famille restent tout de même les missions fondamentales d'un coordinateur.

2) La relation d'aide

Lors d'un décès brutal, la mort surprend l'entourage en marquant une cassure dans la vie quotidienne.

Cette situation traumatisante, soudaine et inattendue provoque un phénomène de protection inconscient propre à l'être humain : les mécanismes de défense.

Ils engendrent des réactions diverses telles que : la peur, la colère, la tristesse, le chagrin, l'agressivité... Cette protection peut alors entraver les capacités de compréhension, d'élaboration de raisonnement et de communication chez les proches.

La relation d'aide consiste à accompagner psychologiquement les personnes en situation de détresse morale. Il ne s'agit pas de trouver ou d'apporter des solutions, mais plutôt de cheminer et d'aider les proches à trouver par eux-mêmes la solution. Cette démarche demande des qualités de tact et de communication. En créant une relation de confiance avec les proches, ces derniers pourront se confier et parler du défunt dans ses dimensions spirituelles, sociales et morales.

Il est important de privilégier un nombre d'interlocuteurs restreints afin d'accorder un temps suffisant aux entretiens et de respecter une cohérence des informations délivrées. Le coordinateur pourra alors apprécier la qualité de vie du défunt avant la réanimation afin d'aider au mieux les proches à réfléchir à ce qu'il aurait souhaité. C'est la « non opposition » du donneur de son vivant qui est recherchée et non l'autorisation de la famille.

L'assistance de ces familles est donc indispensable avant d'envisager la demande de prélèvement.

Au cours de ma formation, je n'ai pas trouvé de théorie type sur la relation d'aide mais néanmoins des repères.

a. Le cadre légal de la relation d'aide

Parler est un soin, une manière de communiquer qui nécessite un savoir-faire, un savoir être, et un savoir.

La relation d'aide fait partie intégrante du rôle propre de l'infirmière. Le soin relationnel est abordé dans le décret de compétence du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier récemment abrogé et remplacé par le décret n°2004-802 du 29 juillet 2004.

b. L'entretien d'aide

L'entretien est le moyen par lequel les proches sont amenés à exposer leurs problèmes afin de les aider à voir plus clair en eux-mêmes. Pour cela, il doit être peu directif et centré sur le sujet.

Dans le cadre de cette relation spécifique il s'agit de :

- Comprendre leurs problèmes dans leurs propres termes.
- Les aider dans leur cheminement afin de permettre une meilleure adaptation psychologique.
- La communication verbale

La communication est un échange entre plusieurs personnes dont le but est de comprendre et d'apporter en commun une solution à une question posée. Elle nécessite un émetteur et un récepteur de l'information.

Quelques règles simples sont nécessaires pour la qualité de l'entretien :

- Les phrases doivent être simples, claires et brèves, adaptées à la situation et aux personnes. Les paroles ne sont pas les seules à

transmettre du sens. Le son de la voix est tout aussi expressif, et donne parfois une importance plus grande que les mots utilisés.

- Les questions peuvent être ouvertes, fermées, directes ou indirectes de façon à susciter des réactions. Elles doivent être posées avec délicatesse et diplomatie, car elles permettent une bonne collecte d'informations sans être trop intrusives ni indiscrètes.
- La reformulation consiste à redire en d'autres termes, de manière plus concise, ce que l'interlocuteur exprime. En répétant ses mots et en faisant écho de ses idées, de ses expériences ou de ses sentiments, le coordinateur laisse entendre à l'interlocuteur qu'il a été compris sans jugement ni fausse interprétation ; Il n'y a pas d'autre moyen de savoir comment une personne éprouve une situation difficile sans demander ou essayer de reconstituer le plus complètement possible la position du défunt.

Comprendre un comportement, c'est comprendre les significations, la perception des choses, des êtres, des événements.

- Les attitudes à tenir pendant l'entretien d'aide

Elles sont indispensables dans ce type de relation. Si celles-ci sont absentes, les proches risqueraient de mal réagir et de se fermer à tout dialogue et à toute demande.

Elles sont basées sur quelques principes que je vais évoquer dès à présent :

- La non-directivité : c'est une approche dans laquelle le coordinateur n'induit pas les dires des proches, il les laisse s'exprimer librement.
- La congruence : c'est un accord entre ce que dit l'interlocuteur et ce qu'il pense. Entrer en relation d'aide c'est s'exposer soi-même comme outil de soins.
- L'acceptation : c'est le fait d'accepter les proches tels qu'ils sont, sans jugement en fonction de leurs valeurs, leurs croyances, leur

propre histoire, dans le respect de la différence de l'autre. Le demandeur étant unique, il possède la capacité de faire des choix. En les respectant, le coordinateur aidera les proches à trouver les réponses à leurs propres interrogations.

- L'écoute : Elle est indispensable dans l'établissement d'une relation de confiance. C'est un outil essentiel que le coordinateur doit développer avec habileté. La présence et l'attention portées aux proches endeuillés montrent la volonté de comprendre. Cependant, il ne faut pas confondre «entendre» et «écouter» : souvent, nous entendons des paroles sans analyser le message communiqué.
- La clarté : C'est s'exprimer de manière claire, précise, concrète et spécifique. L'objectif est de clarifier une situation, d'identifier les problèmes et de favoriser l'expression de la personne en souffrance.
- Le respect : Respecter un être humain, c'est admettre qu'il est unique. Le coordinateur écoute attentivement les proches, s'abstient de porter des jugements et tente de comprendre leurs points de vue. Il a pour but d'identifier les ressources qu'ils possèdent et d'inciter à les exploiter tout en leur manifestant chaleur et soutien.
- L'empathie : C'est la capacité du coordinateur de comprendre ce que les proches disent, mais aussi la reconnaissance de ce qu'ils ressentent et vivent. La principale attente des proches étant d'être compris et écoutés, le coordinateur doit s'efforcer de comprendre la signification de leurs mots afin de pouvoir les reformuler.
- L'authenticité : La personne en demande d'aide est souvent vulnérable et craintive. Afin que la relation s'établisse, le coordinateur doit être honnête, franc, sans mensonge ni artifice. Tout doit instaurer un climat de confiance. Un manque d'authenticité, peut « couper » la relation.
- L'immédiateté : Le coordinateur aide les proches à vivre le moment présent. En effet, les proches endeuillés sont souvent dans l'incapacité de vivre le moment présent.

- Les paralangages

Le paralangage permet de communiquer sans parler. Il recouvre l'ensemble des gestes, des expressions du visage, des postures et mouvements corporels.

- L'écoute active consiste à montrer à l'autre que l'on s'intéresse à ce qu'il dit et à l'encourager à continuer. Pour cela il faut être attentif, regarder et éviter toute distraction. Elle favorise l'établissement d'un climat de confiance. Les proches auront le sentiment d'être compris, soutenus et auront alors beaucoup plus de facilité à se livrer, à extérioriser leurs émotions.
- La gestuelle accompagne et complète le message verbal. Suivant le positionnement de notre corps, notre attitude traduit notre capacité et notre volonté à entrer dans une conversation et d'y participer. Savoir le décoder, c'est favoriser la communication.
- Le visage : il s'agit de la zone que nous regardons le plus quand nous parlons à quelqu'un. Il permet d'exprimer six émotions fondamentales : la joie, la surprise, la peur, la colère, la tristesse et le dégoût. Regarder c'est porter de l'attention.
- Le silence peut devenir une stratégie de communication, employé à bon escient, il permet de manifester du respect à la personne, de favoriser et d'exprimer ses émotions. Faire silence, c'est écouter et se rendre disponible à la parole de l'autre.
- Le toucher de la main, du bras ou de l'épaule montre notre écoute et le partage des sentiments. Lorsque la main se tend elle témoigne de la compréhension et les paroles deviennent parfois inutiles. Le toucher accompagne souvent l'écoute active.

3) La mort et le deuil

a. La mort

Selon le Petit Larousse, la définition de la mort est :

« Cessation complète et définitive de la vie. La mort correspond à l'arrêt de toutes les fonctions vitales, avec cessation définitive de toute activité cérébrale. En France, la mort cérébrale définit la mort légale. »

La mort est la fin de la vie. Quand elle touche un proche, elle est l'expérience la plus dévastatrice qui puisse être vécue. Le sentiment de perte et la douleur sont si intenses que certains se sentent mutilés, comme s'ils avaient perdu une partie d'eux-mêmes.

C'est l'instant des pleurs, des adieux, du rassemblement familial, des cérémonies qui représentent l'ultime hommage rendu à l'être cher.

Le rapport à la mort dépend de la culture, de la conception de la vie ainsi que de la place et du temps consacrés aux rites de deuil. L'aptitude à la résolution du deuil dépend de la brutalité de la perte et du soutien de l'entourage.

Lors d'un décès, les proches sont abasourdis. Certains vont extérioriser leurs émotions alors que d'autres auront tendance à se replier sur eux-mêmes, mais dans les deux cas, il est nécessaire qu'ils soient accompagnés afin de ne pas s'enfermer dans leur solitude.

b. Le deuil

Le deuil est une expérience très personnelle. C'est une réelle douleur qu'il ne faut pas nier mais à laquelle il faut s'adapter.

La mort nous renvoie à notre propre mort, ce face-à-face engendre des mécanismes de défense nécessaires qui nous permettent de gérer l'insupportable.

Le deuil se vit différemment selon que l'on accepte ou non le don d'organes. Les conséquences psychologiques du deuil varient toutefois beaucoup d'un sujet à l'autre. Elles dépendent des conditions du décès, mais surtout des liens affectifs qui unissaient le défunt et l'endeuillé.

Le deuil peut réellement commencer qu'après la prise de conscience de la perte. C'est un véritable choc psychologique qui retentit sur le plan affectif, émotionnel et intellectuel.

En fonction des capacités de chacun à faire face à un tel traumatisme, on parle de deuil simple, de deuil compliqué et de deuil pathologique.

- Le deuil simple

Afin d'expliquer le travail de deuil, je me suis appuyée sur les travaux d'Elisabeth Kübler-Ross, psychiatre et psychologue, qui a décrit le processus de deuil en différentes étapes.

Ce processus n'est pas linéaire l'individu pouvant passer d'une étape à l'autre puis revenir en arrière.

- Le choc représente le premier stade du processus de deuil, c'est un état qui apparaît dès l'annonce du décès. L'individu est littéralement submergé par ses émotions : sentiment d'impuissance, d'irréel, de colère due à la perte et peut durer de quelques heures à quelques jours.
- Le déni en réaction à l'annonce et en lien avec le choc. C'est un mécanisme de défense inconscient qui consiste pour la personne à se comporter comme si elle n'avait pas intégré l'information. Pour une mort cérébrale, le déni est plus important et long car l'image du cadavre donne l'impression de vie.

- La colère : Les sentiments d'injustice, de frustration, de culpabilité, d'impuissance sont retrouvés. C'est le signe d'une profonde révolte. La personne prend conscience de la perte et en souffre bruyamment.
 - La dépression est un état pathologique marqué par une tristesse avec une douleur morale, une perte de l'estime de soi et un ralentissement psychomoteur. Il s'agit d'une dépression réactionnelle qui peut durer de plusieurs semaines à un an.
 - Le marchandage correspond au désir de comprendre pourquoi. L'endeuillé a l'impression que tout peut changer. C'est une période de grande vulnérabilité à prendre en compte.
 - L'acceptation est la dernière étape du deuil où la période de dépression s'estompe, les proches acceptent la perte de l'être aimé et ils réorganisent leur vie en envisageant leur avenir sans leur défunt.
- Le deuil compliqué

Le deuil compliqué est caractérisé par une perturbation du travail de deuil qui ne s'engage pas ou qui ne parvient pas à son terme.

Il en existe trois types :

- Le deuil absent ou inhibé : l'individu ne s'autorise pas à être triste, à exprimer sa souffrance, il craint de ne pouvoir gérer son désespoir. Cette crainte fait que l'endeuillé poursuit sa vie comme si de rien n'était en occultant complètement ses émotions.
- Le deuil différé ou retardé : l'endeuillé, pour des raisons qui lui sont propres (responsabilités, difficultés professionnelles) ne s'autorise pas l'immédiateté du deuil. Il remet à plus tard l'émergence de son état émotionnel, met de côté son ressenti. Mais tôt ou tard, ces émotions refont surface par l'intermédiaire d'un évènement déclencheur sans lien direct avec le décès du proche. Survient alors des réactions émotionnelles démesurées et non adaptées au caractère de l'évènement. Les émotions

refoulées s'imposent alors à l'individu sans qu'il puisse à nouveau les dissimuler.

- Le deuil tronqué : l'individu se trouve dans un processus de fuite face à la peine et à la tristesse engendrées par la perte du proche. Parallèlement, les sentiments de colère et de culpabilité sont anormalement exagérés. Le sujet éprouve un intense sentiment d'abandon et se montre hostile à toute aide extérieure. Cet état est caractérisé par un cynisme marqué, une irritabilité importante. La personne adopte des comportements autopunitifs. Le deuil tronqué survient souvent dans des cas de mort brutale.

- Le deuil pathologique

Le deuil pathologique est caractérisé par la survenue de troubles psychiatriques durant la période du deuil dans l'année qui suit le décès. Ils peuvent apparaître chez des sujets jusque-là indemnes de tout antécédent psychiatrique.

Outres les deuils hystériques, obsessionnels et délirants, la pathologie se manifeste par des troubles dépressifs et anxieux.

ENQUETES

1) Présentation des outils d'enquête

Parallèlement à l'étude de la partie théorique de ma problématique et après établissement d'une grille prévisionnelle d'entretien, j'ai choisi de rechercher des réponses à mes questionnements auprès d'infirmiers coordinateurs sur les régions Paris-Ile de France, Picardie et Bretagne.

Le thème de mon travail de fin d'études portant sur la relation d'aide lors d'un don d'organes, j'ai choisi d'effectuer mon enquête avec des entretiens semi-directifs. Cet outil d'enquête me semblait le plus adapté à ma population cible. Cela m'a permis de diriger l'entretien comme je le désirais, tout en laissant une certaine liberté de réponses. Selon les réponses obtenues, je les réajustais en cas de mauvaise formulation ou de non compréhension.

Lors de la réalisation de ma grille d'entretien, j'ai utilisé des questions ouvertes afin de recueillir au mieux les informations, les témoignages, les sentiments des professionnels.

Cette grille d'entretien m'a servi de canevas pour élaborer une discussion dirigée mais ouverte, à l'opposé d'un questionnaire écrit, qui à mon sens, est fermé et ne laisse peu de liberté à l'interlocuteur. (cf. : Annexe V).

J'ai orienté mes entretiens par thème afin de faciliter l'analyse des réponses : l'épidémiologie de la population interrogée, les étapes d'une demande de don et la relation d'aide qui en découle.

Après l'accord de ma formatrice référente et des différentes directions des soins, je me suis mise en relation avec les différents professionnels afin de fixer des rendez-vous.

Les entretiens furent enregistrés sur cassette audio avec l'accord des participants en précisant que les bandes seraient effacées après usage.

Le support audio facilite la liberté de discussion. Il permet un dialogue plus interactif et plus ouvert que le support papier, d'autant plus que le microphone est rapidement oublié, instaurant alors un entretien plus naturel, non censuré, centré sur le sujet. Je n'ai malheureusement pas pu me déplacer en Bretagne, j'ai donc fait mes entretiens par téléphone.

Chaque entretien a duré en moyenne 1 heure 30. Leurs transcriptions ont été réalisées de façon anonymes, sans interprétation, ni modification.

Après complète relecture, j'ai recherché les points communs et leurs spécificités de façon à rédiger mon analyse.

2) Analyse

Les coordinateurs sont âgés entre 29 ans et 44 ans, majoritairement féminins (sur 6 entretiens, il n'y avait qu'un homme). Ils ont une expérience de services antérieurs, contrairement à ce que je pensais, ils ne viennent pas uniquement de réanimation mais aussi de médecine générale. Leurs expériences dans la coordination allaient de un à 5 ans.

Ils intégraient ce poste suite à un projet professionnel ou une vacation de poste. Selon eux, il est nécessaire d'avoir certaines compétences comme : une expérience professionnelle dans les soins et l'accompagnement des familles face à la mort, une bonne capacité d'écoute, un respect d'autrui, une approche empathique, un «don de la communication».

Lors de la prise de poste, ils n'avaient que leurs expériences de soignants et quelques notions sur le prélèvement d'organes. Après avoir suivi la formation initiale, un système de « parrainage » se met en place avec d'autres coordinateurs

confirmés. Ces derniers leur transmettent le vécu de leurs expériences. Peu à peu, ils étendent leurs actions et finissent par gérer l'intégralité d'un prélèvement d'organes.

Ci-après, j'expose chronologiquement l'accompagnement des proches d'un patient en état de mort cérébrale lors d'une demande de dons d'organes.

Les coordinateurs accompagnent, nuit et jour, les proches du donneur tout au long du processus.

Au préalable, il est important de signaler que le service de réanimation est l'un des lieux hospitaliers les plus impressionnants pour les proches, en raison de la haute technicité qui y règne. C'est un milieu agressif, avec ses bruits (bips, alarmes, sonneries), ses machines complexes et son personnel toujours en activité. Les familles s'y retrouvent dans un contexte de stress aigu car confrontées à l'état critique de l'un de leur proche. L'hospitalisation génère une désorganisation de la cellule familiale, un sentiment d'angoisse et de peur.

Dès qu'un donneur potentiel se présente dans le service de réanimation et qu'il y a suspicion de mort cérébrale, le coordinateur est contacté par l'équipe. Ce dernier va alors consulter le dossier, prendre connaissance des transmissions écrites et interroger les soignants référents sur la qualité des relations soignant/famille.

Les proches se sentent souvent exclus, inutiles et impuissants dans cet univers inconnu, hautement technique. Ils recherchent avant tout une communication de qualité avec l'équipe soignante.

a. Le premier entretien

L'équipe de coordination accorde beaucoup d'importance à l'accueil des proches. Il se fait avec le médecin réanimateur et le coordinateur hospitalier dans le service de réanimation où est hospitalisé le patient. La famille est reçue dans une pièce prévue

à cet effet ou dans un bureau. Cette pièce est généralement confortablement équipée et munie d'un téléphone afin que la famille puisse joindre à tout moment ses proches. Lors de ce premier entretien, le médecin explique que tous les moyens sont mis en œuvre pour sauver le patient mais que son cerveau est gravement endommagé et que le pronostic est grave. Pour que cette information se déroule dans le meilleur contexte possible, il faut qu'une relation de confiance s'établisse.

b. Second entretien : L'annonce de la mort, le choc

Lorsque la mort est constatée selon les modalités légales, le médecin et le coordinateur hospitalier reçoivent la famille afin d'annoncer le diagnostic final de la mort cérébrale.

Le médecin étant le seul habilité à annoncer le décès, il explique avec des mots simples ce qu'est la mort cérébrale.

Beaucoup de personnes pensent que le coma et la mort cérébrale sont la même chose.

Afin de ne pas créer de doute, le coordinateur réexplique et s'assure que cette notion a bien été comprise.

Les capacités de chacun à intégrer cette définition constituent l'un des facteurs déterminant dans l'acceptation ou le refus du don d'organes.

Les proches expriment généralement le besoin d'être à côté de leur défunt. Le coordinateur les accompagne, explique l'intérêt de chaque machine, évoque le décès de leur proche et de ce que cela implique de souffrances pour eux.

Le recueillement près du patient leur permet de se préparer à la notion de décès. Il est difficile pour les familles de conceptualiser la mort lorsque le patient semble simplement endormi.

Le temps accordé aux familles est essentiel pour une prise de conscience progressive du décès. Accompagner les endeuillées, c'est prendre le temps de l'écoute. Face à leur souffrance, le coordinateur établit discrètement une relation

d'aide et de réconfort. Les proches se sentent alors psychologiquement soutenus et socialement valorisés. Une famille bien entourée est souvent une famille qui accepte plus facilement le don.

c. La demande de don d'organes

Lorsque la notion de mort est assimilée, les proches se posent de nombreuses questions. Il arrive que les proches abordent spontanément le sujet du don d'organes dans le cas contraire le coordinateur évoque le sujet et aborde les différentes possibilités qui s'offre à eux comme : le débranchement des machines ou bien l'éventualité du don d'organes.

Certaines familles sont préparées parce qu'elles se sont déjà concertées. D'autres ont encore besoin d'en parler avec les membres de la parenté. Il est important de leur laisser le temps de réfléchir.

Le but est de rechercher un accord avec les proches sans chercher à arracher un consentement qu'ils pourraient regretter par la suite. Il n'y a rien de plus douloureux qu'une famille traumatisée par un don d'organes consenti à contrecœur.

L'entretien portera souvent sur la vie du défunt, ses relations avec sa famille, ses dimensions spirituelles, sociales, morales, etc.... Le coordinateur pourra alors les aider à réfléchir à ce que leur proche aurait souhaité, s'il avait été en capacité de décider.

d. la réponse

Les proches doivent être entourés par l'équipe de coordination et leur réflexion doit être libre et hors de toute pression extérieure. Quelque soit la décision finale, le coordinateur est le garant moral des proches et s'engage à être présent jusqu'à la levée du corps.

- Les proches acceptent la demande

L'acceptation peut être facilitée si :

- les proches disposent de bonnes ressources psychologiques et d'un réseau social sur lequel ils peuvent compter.
- La volonté préalablement exprimée par le donneur de faire don de ses organes après sa mort pour sauver la vie d'une personne.
- La conviction que ce dernier aurait fait ce choix s'il avait eu la possibilité de se prononcer.
- Le besoin de donner un sens à un décès brutal et difficile à accepter.

Quand l'acceptation est obtenue, le coordinateur explique aux proches les étapes à venir. Certains tiennent à veiller leur proche jusqu'au départ vers la salle d'opération. Entre le moment où le donneur est emmené au bloc opératoire et celui où le corps est restitué, il s'écoule 6 à 8 heures en moyenne. Généralement les familles rentrent chez elles le temps de l'intervention. Si le lieu de résidence est éloigné, certains centres de prélèvement mettent un studio à la disposition des familles. Cette période d'attente est douloureuse pour les proches, car ils ne peuvent pas veiller leur défunt. Les coordinateurs sont alors très présents pour les entourer, les rassurer et répondre aux questions qu'ils pourraient se poser. Leur première crainte est de ne pas savoir comment se fera la restitution du corps. L'équipe est très attentive à cette question et les informe que la toilette mortuaire incombe au personnel soignant. Le défunt sera vêtu avec ses vêtements personnels préalablement remis par les proches.

Le corps du défunt est ensuite déposé dans la chambre mortuaire. Le coordinateur accompagne les proches, s'ils le désirent pour voir une dernière fois le défunt. C'est à ce moment, que commence véritablement le travail de deuil.

Quelques semaines après le décès un courrier leur est transmis en remerciement du don qu'ils ont consenti. Le coordinateur leur communique ses coordonnées et

reste à leurs dispositions pour un accompagnement éventuel pouvant se prolonger de quelques semaines à quelques mois.

- Les proches refusent le prélèvement

- La première éventualité de refus est l'opposition du défunt de son vivant et son inscription sur le Registre des Refus.
- La seconde éventualité est celle du refus des proches qui sont dans l'impossibilité d'envisager un prélèvement d'organes car la mort n'est pas acceptée.
- Si l'argument de refus concerne la religion, le coordinateur informe les proches qu'aucune religion n'interdit formellement le don d'organes. Si besoin est, un recours auprès d'un représentant du culte peut être envisagé.
- Le refus peut également être associé à une crainte d'atteinte à l'intégrité du corps. Sa perception est prise comme une violence exercée à l'encontre de l'image du défunt. Le coordinateur rassure les proches en rappelant que le prélèvement est une intervention chirurgicale réalisée avec autant de respect et de minutie que tout autre acte chirurgical. Le respect de l'intégrité corporelle est garanti non seulement par la présence du coordinateur au bloc opératoire, mais également par la loi.

L'avis des proches reste cependant déterminant. Si leur réponse est négative l'équipe de coordination respecte leur décision et se montre compréhensive et sans jugement.

Les proches peuvent s'ils le souhaitent assister au débranchement des machines. Le corps devient alors totalement inerte et se refroidit peu à peu. C'est à ce moment là que les proches prennent conscience de la réalité de la mort. Ils peuvent se recueillir un instant auprès de leur défunt avant le départ pour la chambre mortuaire.

Le coordinateur reste près d'eux, sera présent à la levée du corps, laisse ses coordonnées et reste disponible si les proches en ressentent le besoin.

CONCLUSION

La conduite de cette étude, au-delà de mes réflexions personnelles, m'a permis d'apporter des réponses à mes interrogations ; elle modifiera fondamentalement mes approches auprès des patients et de leurs familles.

J'ai pu approfondir un aspect important de la profession et comprendre les difficultés et apports d'une telle relation ; bases sur lesquelles j'appuierai mes activités professionnelles lorsque je serai en situation.

Pour le coordinateur, l'accompagnement est un soin difficile car il doit faire preuve d'une grande capacité d'adaptation. Son implication dépasse les limites du professionnalisme. Dans ce rapprochement primordial coordinateur/proches, il s'investira souvent au-delà de lui-même. Les années d'expérience ne changent rien et le coordinateur peut avoir du mal à retenir son émotion s'il n'a pas réfléchi sur sa mort et sa propre fin.

Un déséquilibre psychique peut-il engendrer une conséquence sur la longévité de sa carrière ?

Cet autre axe de recherche aurait pu être exploré, car je pense qu'il y a des limites à ne pas dépasser dans la relation soignant/famille. J'en suis donc arrivée à me poser la question suivante :

« Comment rester une personne-ressource pour les proches tout en conservant la distance nécessaire à la protection du soignant et une attitude professionnelle ? »

BIBLIOGRAPHIE

1- OUVRAGES

- BARRIER P. - Lettre ouverte à ceux qui ne se voient pas donneurs d'organe - 2000 - Ed. Frison- Roche
- COLLANGE J.F. - Ethique et transplantation d'organes - 2000 – Edition Ellipses
- MUCCHIELLI R. - L'entretien de face à face dans la relation d'aide – 2007 - 10^{ème} édition - Edition ESF
- PHANEUF M. - Communication, entretien, relation d'aide et validation – 2002 - Les éditions de la Chenelière inc. - 633 p.
- TSCHUI M. - Le don d'organes. Donneurs, greffés et soignants témoignent – 2003 - Ed. Anne Carrière - 330 p.

2- DICTIONNAIRES

- Dictionnaire Le Petit Larousse illustré, Paris, 2007, 1855 p.

3- PERIODIQUES

- Le décès à l'hôpital - Soins n°721- Décembre 2007 - p. 21-53
- Les Prélèvements d'Organes - Soins N°676 - Juin 2003 - p.23-53
- Information médicale et familles dans le cadre du don d'organes – soins Cadre n°60 – novembre 2006 – p. 42-44

4- TEXTES OFFICIELS

- Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994
- Loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique

5- RESSOURCES EN LIGNE

- <http://www.agence-biomedecine.fr>
- <http://www.bdsp.ehesp.fr>
- <http://www.chu-rouen.fr/uchpg/rbprattissu.html>
- <http://ethictransplantation.blogspot.com>

ANNEXES

Annexe I

CODE DE LA SANTE PUBLIQUE (Nouvelle partie Réglementaire)

Section 1 : Constat de la mort préalable au prélèvement et conditions de réalisation des prélèvements

Article R1232-1

(Décret n° 2005-949 du 2 août 2005 art. 1 Journal Officiel du 6 août 2005)

Si la personne présente un arrêt cardiaque et respiratoire persistant, le constat de la mort ne peut être établi que si les trois critères cliniques suivants sont simultanément présents :

- 1° Absence totale de conscience et d'activité motrice spontanée ;
- 2° Abolition de tous les réflexes du tronc cérébral ;
- 3° Absence totale de ventilation spontanée.

Article R1232-2

(Décret n° 2005-949 du 2 août 2005 art. 1 Journal Officiel du 6 août 2005)

Si la personne, dont le décès est constaté cliniquement, est assistée par ventilation mécanique et conserve une fonction hémodynamique, l'absence de ventilation spontanée est vérifiée par une épreuve d'hypercapnie.

De plus, en complément des trois critères cliniques mentionnés à l'article R. 1232-1, il est recouru pour attester du caractère irréversible de la destruction encéphalique :

- 1° Soit à deux électroencéphalogrammes nuls et aréactifs effectués à un intervalle minimal de quatre heures, réalisés avec amplification maximale sur une durée d'enregistrement de trente minutes et dont le résultat est immédiatement consigné par le médecin qui en fait l'interprétation ;
- 2° Soit à une angiographie objectivant l'arrêt de la circulation encéphalique et dont le résultat est immédiatement consigné par le radiologue qui en fait l'interprétation.

Article R1232-3

(Décret n° 2005-949 du 2 août 2005 art. 1 Journal Officiel du 6 août 2005)

Le procès-verbal du constat de la mort, mentionné à l'article L. 1232-1, est établi sur un document dont le modèle est fixé par arrêté du ministre chargé de la santé.

Lorsque le constat de la mort est établi pour une personne présentant un arrêt cardiaque et respiratoire persistant, le procès-verbal indique les résultats des constatations cliniques ainsi que la date et l'heure de ce constat. Ce procès-verbal est établi et signé par un médecin répondant à la condition mentionnée à l'article L. 1232-4.

Lorsque le constat de la mort est établi pour une personne assistée par ventilation mécanique et conservant une fonction hémodynamique, le procès-verbal de constat de la mort indique les résultats des constatations cliniques concordantes de deux médecins répondant à la condition mentionnée à l'article L. 1232-4. Il mentionne, en outre, le résultat des examens définis au 1^o ou au 2^o de l'article R. 1232-2, ainsi que la date et l'heure de ce constat. Ce procès-verbal est signé par les deux médecins susmentionnés.

Le procès-verbal du constat de la mort est signé concomitamment au certificat de décès prévu par arrêté du ministre chargé de la santé.

Article R1232-4

(Décret n° 2005-949 du 2 août 2005 art. 1 Journal Officiel du 6 août 2005)

Le ou les médecins signataires du procès-verbal du constat de la mort en conservent un exemplaire.

Un exemplaire est remis au directeur de l'établissement de santé dans lequel le constat de la mort a été établi. L'original est conservé dans le dossier médical de la personne décédée.

Annexe II

CODE CIVIL

Chapitre II : Du respect du corps humain

Article 16-3

*(Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 art. 1 I, II, art. 3 Journal Officiel du 30 juillet 1994)
(Loi n° 99-641 du 27 juillet 1999 art. 70 Journal Officiel du 28 juillet 1999 en vigueur
le 1er janvier 2000)
(Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 art. 9 a Journal Officiel du 7 août 2004)*

Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui.

Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir.

CODE DE LA SANTE PUBLIQUE (Nouvelle partie Réglementaire)

Article L1232-1

(Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 art. 9 b III Journal Officiel du 7 août 2004)

Le prélèvement d'organes sur une personne dont la mort a été dûment constatée ne peut être effectué qu'à des fins thérapeutiques ou scientifiques.

Ce prélèvement peut être pratiqué dès lors que la personne n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement. Ce refus peut être exprimé par tout moyen, notamment par l'inscription sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Il est révocable à tout moment.

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.

Les proches sont informés de leur droit à connaître les prélèvements effectués.

L'Agence de la biomédecine est avisée, préalablement à sa réalisation, de tout prélèvement à fins thérapeutiques ou à fins scientifiques.

Article L1211-2

(Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 art. 7 Journal Officiel du 7 août 2004)

Le prélèvement d'éléments du corps humain et la collecte de ses produits ne peuvent être pratiqués sans le consentement préalable du donneur. Ce consentement est révocable à tout moment.

L'utilisation d'éléments et de produits du corps humain à une fin médicale ou scientifique autre que celle pour laquelle ils ont été prélevés ou collectés est possible, sauf opposition exprimée par la personne sur laquelle a été opéré ce prélèvement ou cette collecte, dûment informée au préalable de cette autre fin. Lorsque cette personne est un mineur ou un majeur sous tutelle, l'opposition est exercée par les titulaires de l'autorité parentale ou le tuteur. Il peut être dérogé à l'obligation d'information lorsque celle-ci se heurte à l'impossibilité de retrouver la personne concernée, ou lorsqu'un des comités consultatifs de protection des personnes mentionnés à l'article L. 1123-1, consulté par le responsable de la recherche, n'estime pas cette information nécessaire. Toutefois, ces dérogations ne sont pas admises lorsque les éléments initialement prélevés consistent en des tissus ou cellules germinaux. Dans ce dernier cas, toute utilisation pour une fin autre que celle du prélèvement initial est interdite en cas de décès de l'intéressé.

Les autopsies sont dites médicales lorsqu'elles sont pratiquées, en dehors du cadre de mesures d'enquête ou d'instruction diligentées lors d'une procédure judiciaire, dans le but d'obtenir un diagnostic sur les causes du décès. Elles doivent être pratiquées conformément aux exigences de recherche du consentement ainsi qu'aux autres conditions prévues au chapitre II du titre III du présent livre. Toutefois, à titre exceptionnel, elles peuvent être réalisées malgré l'opposition de la personne décédée, en cas de nécessité impérieuse pour la santé publique et en l'absence d'autres procédés permettant d'obtenir une certitude diagnostique sur les causes de la mort. Un arrêté du ministre chargé de la santé précise les pathologies et les situations justifiant la réalisation des autopsies médicales dans ces conditions.

Annexe III

CODE CIVIL

Chapitre II : Du respect du corps humain

Article 16

*(Loi n° 75-596 du 9 juillet 1975 art. 6 Journal Officiel du 10 juillet 1975)
(Inséré par Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 art. 1 I, II, art. 2 Journal Officiel du 30 juillet 1994)*

La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie.

Article 16-1

(Inséré par Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 art. 1 I, II, art. 3 Journal Officiel du 30 juillet 1994)

Chacun a droit au respect de son corps.

Le corps humain est inviolable.

Le corps humain, ses éléments et ses produits ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial.

Article 16-3

*(Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 art. 1 I, II, art. 3 Journal Officiel du 30 juillet 1994)
(Loi n° 99-641 du 27 juillet 1999 art. 70 Journal Officiel du 28 juillet 1999 en vigueur le 1er janvier 2000)*

(Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 art. 9 a Journal Officiel du 7 août 2004)

Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui.

Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir.

Article L1232-5

(Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 art. 9 b III Journal Officiel du 7 août 2004)

Les médecins ayant procédé à un prélèvement ou à une autopsie médicale sur une personne décédée sont tenus de s'assurer de la meilleure restauration possible du corps.

Annexe IV

CODE CIVIL

Chapitre II : Du respect du corps humain

Article 16-6

(Inséré par Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 art. 1 I, II, art. 3 Journal Officiel du 30 juillet 1994)

Aucune rémunération ne peut être allouée à celui qui se prête à une expérimentation sur sa personne, au prélèvement d'éléments de son corps ou à la collecte de produits de celui-ci.

Article 16-8

(Inséré par Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 art. 1 I, II, art. 3 Journal Officiel du 30 juillet 1994)

Aucune information permettant d'identifier à la fois celui qui a fait don d'un élément ou d'un produit de son corps et celui qui l'a reçu ne peut être divulguée. Le donneur ne peut connaître l'identité du receveur ni le receveur celle du donneur. En cas de nécessité thérapeutique, seuls les médecins du donneur et du receveur peuvent avoir accès aux informations permettant l'identification de ceux-ci.

Annexe V

GRILLE D'ENTRETIEN POUR TRAVAIL DE FIN D'ETUDES

« Relation d'aide dans une demande de don d'organes »

EPIDEMIOLOGIE DE LA POPULATION CIBLEE :

Age :

Sexe :

Depuis combien de temps êtes-vous coordinateur ?

Quel parcours professionnel ?

Quelles compétences selon vous un coordinateur doit-il avoir ?

Vous jugiez vous assez formé dans l'accompagnement lors d'une demande de prélèvement d'organes ?

L'ACCUEIL DES FAMILLES – L'ANNONCE DE LA MORT :

Quels soignants accueillent les proches ?

Une pièce particulière est-elle disponible pour cet accueil ?

Par qui la mort est-elle annoncée ?

Etes-vous présent à ce moment là ?

Accompagnez-vous les proches auprès du défunt ?

Quelles peuvent être les réactions des proches à l'annonce d'une mort encéphalique ?

Cette mort est-elle bien comprise par les proches ?

Comment est-elle expliquée, et par qui ?

DEMARCHE RELATIONNELLE AUPRES DES FAMILLES EN VUE D'UN EVENTUEL PRELEVEMENT D'ORGANES :

Les proches sont-ils généralement informés sur le don d'organes ?

Quels sont leurs connaissances sur ce sujet ?

Comment est présentée la demande de dons d'organes ?

Par qui est-elle faite ?

Qu'elle aurait été la position du défunt, comment amène-t-on les proches à dire cette position ?

Quand pensez-vous que les proches soient en mesure d'entendre cette demande ?

La notion d'urgence dans un contexte de prélèvement n'est-elle pas un obstacle à un délai de réflexion suffisant ?

Lors de cet entretien, quelles sont vos attitudes avec les proches ?

Comment peut réagir une famille en souffrance lorsqu'on explique que le don d'organes est un geste de générosité permettant de sauver la vie d'autres personnes ?

LA REPONSE :

La position du défunt est ignorée:

Que ressentent les proches dans cette situation ?
Les aidez-vous à prendre une décision et comment ?

La position du défunt est connue :

Devant une position affirmative, pensez-vous que ce souhait soit respecté ?
Si non, pourquoi ?

APRES LA REPONSE :

Quel est votre rôle ?
Quelque-soit la décision finale, comment s'effectue la restitution du corps ?
A quel moment l'accompagnement prend-t-il fin ?

PROTECTION DU SOIGNANT

Réussissez-vous toujours à maîtriser vos émotions ?
Dans la négative, comment y faites-vous face ?
Pensez-vous qu'avec l'expérience la gestion de vos émotions soit plus aisée ?



ma femme...

- ...adore les bonbons
- ...cache bien sa timidité
- ...préfère quand je suis mal rasé

...je sais aussi ce qu'elle a choisi pour le don d'organes.

Photo: Stéphane Mau/Réa

Chacun de nous peut être amené à témoigner du choix d'un proche sur le don d'organes après la mort. Il est préférable d'en parler pour s'y préparer.

DON D'ORGANES : DONNEUR OU PAS, je sais pour mes proches, ils savent pour moi

www.dondorganes.fr

 **agence de la biomédecine**

En collaboration avec les hôpitaux et les associations en faveur de la greffe

22 JUIN, JOURNÉE NATIONALE DE RÉFLEXION SUR LE DON D'ORGANES ET LA GREFFE