

LE DON D'ORGANES **DE LA MORT À LA VIE.**



*DELAFOSSE Bérangère
Institut de Formation en Soins Infirmiers
Centre Hospitalier de Vire
Promotion 2006/2009
Soutenance réalisée le 22 Septembre 2009.*

Sommaire

Introduction	p.1
Cadre conceptuel	p.3
I) Historique du don d'organes	p.3
I. 1) Le don d'organes	p.3
I. 2) Prélèvement et greffe des premières tentatives à nos jours	p.4
I. 3) La coordination hospitalière du don d'organes	p.5
II) Législation et don d'organes	p.6
II.1) L'évolution législative concernant le don d'organes	p.6
II.2) L'évolution législative concernant la mort	p.7
II.3) L'évolution législative concernant le recueil de la volonté du défunt .	p.8
III) Le regard de la société sur le don d'organes	p.9
III.1) Le point de vue des religions	p.9
III.2) Le regard des proches confrontés au don d'organes	p.10
III.3) Le regard des soignants	p.11
Problématique	p.12
Analyse	p.13
I) Tout infirmier peut-il accompagner les proches pour le don d'organes ?	p.13
I. 1) La méconnaissance de la mort encéphalique	p.13
I. 2) Un accompagnement inhabituel des proches	p.14
I. 3) Le manque de temps	p.15
II) Qu'apporte l'IDE coordinateur dans l'accompagnement des proches ?	p.16
II. 1) Un accompagnement plus serein des proches	p.16
II. 2) Une connaissance de la mort encéphalique	p.17
II. 3) Les IDE coordinateurs se consacrent entièrement au don	p.17
Conclusion	p.20
Annexes	p.1
Annexe 1	p.1
Annexe 2	p.2
Annexe 3	p.3
Annexe 4	p.5
Bibliographie	p.7
Remerciements	p.9

Introduction

La perte d'un parent, d'un enfant, d'un concubin, ou encore d'un frère est toujours vécue comme un drame, et encore plus si cela survient brutalement après un accident.

Ces familles sont perdues et arrivent à l'hôpital le plus souvent sans connaître l'état de santé de leur proche. Elles attendent parfois plusieurs heures dans l'incertitude, et quand le médecin leur annonce le décès de leur proche, elles ont beaucoup de difficultés à l'admettre surtout quand le défunt est en état de mort encéphalique. Elles voient les battements cardiaques sur le scope, les mouvements respiratoires, leur proche est « chaud », il semble dormir.

Dans ces conditions, les familles n'ont pas encore intégré le fait que leur proche soit décédé, que les soignants leurs parlent déjà du don d'organes. Il s'agit pour elles d'une épreuve supplémentaire surtout lorsqu'elles ne connaissent pas la volonté du défunt.

J'ai voulu réaliser mon travail de fin d'étude sur le don d'organes parce qu'au cours d'un stage j'ai pris en charge un enfant venant d'arriver au milieu de la nuit pour subir une greffe. La famille de cet enfant partageait sa joie, elle était heureuse de savoir qu'enfin, l'attente d'une greffe était finie. Cette situation m'a amené à m'interroger sur la famille du donneur qui devait être au même instant dans une souffrance intense et malgré sa douleur, a accepté de donner les organes de leur enfant.

J'ai souhaité mener ma réflexion sur l'accompagnement des proches lors de l'annonce de la possibilité du don d'organes. De plus j'ai voulu cibler la cause du décès par accident de la voie publique, car il s'agit d'une mort brutale, inattendue et touchant des personnes jeunes pour la plupart.

Ce qui m'a amené à formuler ma question de départ de la manière suivante:

Comment l'infirmière coordinatrice peut-elle, après la mort encéphalique d'une personne en réanimation suite à un accident de la voie publique, accompagner les proches pour le don d'organes ?

Afin de mener à bien ce travail, j'ai réalisé des recherches concernant l'histoire du don d'organes depuis ses débuts à nos jours, mais aussi sur l'apparition des équipes de coordination hospitalière et leurs rôles, sur les évolutions législatives concernant la pratique

du don, la mort, notamment la mort encéphalique et enfin sur l'opinion des différentes religions, le regard des proches ayant été confronté au don et le regard des soignants.

De plus, afin de compléter ces recherches, j'ai rencontré des équipes d'infirmiers coordinateurs, qui m'ont éclairé sur leur rôle auprès des proches, j'ai pu obtenir les réponses d'infirmiers et d'infirmières de services de médecine et de chirurgie sur la mort encéphalique afin d'apprécier leurs connaissances sur ce sujet. Enfin, j'ai pu recueillir le témoignage d'une personne ayant été confronté au décès d'un proche suite à un accident de voiture et dont le souhait était de donner ses organes.

Cadre conceptuel

I) HISTORIQUE DU DON D'ORGANES.

I. 1) Le don d'organes.

Pour aborder le don d'organes, je vais tout d'abord définir ce qu'est le don. Il s'agit de l'« *action d'abandonner gratuitement à quelqu'un la propriété ou la jouissance de quelque chose* »¹ donc aucune contrepartie n'est attendu.

Lors d'un don de nombreux organes peuvent être donnés, les reins, le foie, le cœur, les poumons, les intestins...De plus lorsqu'on parle de don d'organes, on peut citer également le don de tissus tel que la cornée, la peau, les os, les artères...

Par la suite, j'utiliserai également le terme de prélèvement d'organes, le don étant l'action de donner et le prélèvement étant l'acte chirurgical consistant à prélever les organes.

Le prélèvement peut se faire sur donneur vivant, dans ce cas, il est réalisé uniquement dans l'intérêt thérapeutique d'un parent proche, mais il peut être effectué également sur donneur décédé, dans ce deuxième cas, il est pratiqué «... *à des fins thérapeutiques ou scientifiques...* »². Lorsqu'il est réalisé sur donneur décédé, il peut s'agir d'un décès par arrêt circulatoire pour le prélèvement de cornée, mais aussi par mort encéphalique, et depuis le décret du 2 Août 2005, le prélèvement peut être pratiqué sur une personne présentant un arrêt cardiaque et respiratoire persistant, c'est-à-dire que le cœur ne bat plus et ceci malgré toutes les tentatives de réanimation. Dans cette dernière situation le temps pour effectuer les prélèvements est plus restreint encore que pour les autres morts.

¹ Définition du don du dictionnaire Le Robert de 2005.

² Les textes législatifs et réglementaires applicables au don d'organes : <http://www.france-adot.org/lois/texte-loi.pdf>
p. 7.

Afin de mieux comprendre comment le don et la greffe sont possibles de nos jours, je vais dans le chapitre suivant vous parler de l'évolution de ceux-ci au cours de l'histoire.

1. 2) Prélèvement et greffe : des premières tentatives à nos jours.

Les premières greffes ont été expérimentées chez des animaux notamment les greffes de peau dès le début du XIX^{ème} siècle, puis chez l'homme dont la première greffe réussie a eu lieu en 1869.

Après la peau, ce sont les greffes rénales qui furent tentées. Ainsi en 1933, un chirurgien a greffé le rein d'un cadavre humain sur une femme au niveau de l'aîne, ce fut un échec, mais il est important de le citer car il s'agit de la première greffe rénale entre hommes. Quelques années plus tard, en 1951 ont eu lieu les premières greffes rénales en France grâce aux organes d'une personne venant d'être guillotinée, puis un an plus tard la France innove en réalisant le premier prélèvement sur donneur vivant. Mais toutes ces greffes ont connu un succès limité dans le temps, les patients décédaient en quelques jours. C'est en 1954, qu'une greffe rénale fut pratiquée entre deux frères jumeaux avec succès, ce qui conforta les opinions sur l'importance de la similitude génétique entre donneur et receveur.

De plus c'est dans les années cinquante que les activités de transplantation se développèrent grâce à la découverte du système HLA (Human Leucocyte Antigen), et à la mise en place des premiers traitements immunosuppresseurs. C'est ce qui favorisa l'extension de la greffe à d'autres organes, tel que le pancréas, le foie et enfin le cœur en 1967 en Afrique du Sud puis un an plus tard en France.

Concernant les organisations s'occupant du don d'organes en France, il y eu tout d'abord France-Transplant à partir de 1969, il s'agissait d'une association structurant l'activité de transplantation. Puis, suite à l'affaire du sang contaminé le gouvernement a souhaité encadrer les prélèvements et les greffes en créant en 1994 un établissement public, l'Etablissement Français des Greffes (EFG). Il est chargé de tenir une liste des patients en attente de greffe et d'attribuer les greffons. De plus il a mis en place les unités de coordination. Ensuite en 2005, l'Agence de la Biomédecine (ABM) remplace l'EFG, il s'agit

également d'un établissement public, mais qui en plus des activités de transplantation, rassemble les domaines de l'embryologie, de la procréation et de la génétique humaine.

Enfin cette année les dons d'organes, de sang, de plaquettes et de moelle osseuse ont été désignés par le gouvernement pour porter le label de «Grande cause nationale 2009» car « *les besoins non couverts demeurent préoccupants* »³.

I. 3) La coordination hospitalière du don d'organes.

La première notion de coordination apparaît dans une circulaire ministérielle datant du 14 Mars 1986 qui identifiait la nécessité de «... *désigner, dans chaque établissement transplantateur, un coordonateur local, de préférence une infirmière formée à cette fonction...*»⁴, auparavant, dans quelques centres hospitaliers, des cadres de santé assuraient cette tâche. Puis l'arrêté du 1^{er} Avril 1997⁵ a précisé la notion de coordination, elle est devenue une coordination hospitalière, non plus locale, et les équipes sont composées d'au moins un médecin et d'un ou plusieurs IDE⁶. Il s'agit généralement d'IDE ayant une expérience professionnelle en réanimation, ces IDE bénéficient ensuite grâce à l'agence de la biomédecine de nombreuses formations, la principale étant la formation SIPG⁷.

Le travail de l'infirmier coordonateur commence dès que la mort encéphalique est constatée, ses missions sont:

- D'accompagner le médecin lors de l'annonce de la mort encéphalique,
- De recueillir la volonté du défunt concernant le don d'organes, d'interroger le registre national des refus, et si le don est accepté, de lister les organes que les proches acceptent de donner,
- D'organiser les examens complémentaires afin d'évaluer la qualité des greffons,
- D'effectuer les démarches administratives et juridiques,
- De transmettre les éléments du dossier à l'agence de la biomédecine,

³ Propos communiqué par Matignon.

⁴ Guide de la coordination hospitalière, EFG, 1998, historique de la coordination hospitalière.

⁵ Arrêté 1 Avril 1997 : I. 2.3.2. Missions de la coordination hospitalière :

<http://www.midipy.sante.gouv.fr/santehom/vsv/vigilanc/dossiers/risques/doc26bis.pdf>

⁶ IDE : A lire infirmier ou infirmière.

⁷ SIPG: Système d'Information du Prélèvement et de la Greffe

- De coordonner les équipes de prélèvement et de transplantation, le bloc opératoire, le transport des équipes ainsi que des organes.
- De respecter les volontés des proches du défunt,
- De s'assurer du respect de l'intégrité du corps du défunt et de sa bonne présentation à la famille,
- De donner des nouvelles aux proches, s'ils le souhaitent, des personnes greffées tout en respectant l'anonymat.

De plus, l'IDE coordinateur a un rôle dans l'information du public et du personnel soignant concernant le don d'organes.

II) **LEGISLATION ET DON D'ORGANES.**

II. 1) **L'évolution législative concernant le don d'organes.**

La première loi concernant le don d'organes fut la loi Lafay datant de 1949, elle autorisait le prélèvement de cornée si le défunt avait légué ses yeux par testament. Ensuite, il a fallu presque 30 ans pour voir apparaître une nouvelle loi, la loi Caillavet en 1976, celle-ci ouvre d'avantage de possibilités, elle permet le prélèvement d'organes mais aussi de tissus. De plus, afin de répondre aux besoins de greffons toujours plus importants, la notion de consentement présumé pour les donneurs décédés est introduite, c'est-à-dire qu'est «... *autorisé le prélèvement d'organes sur le cadavre d'une personne lorsque de son vivant, elle n'avait pas fait connaître son refus d'un tel prélèvement ...*»⁸.

Ensuite deux lois promulguées sous le nom de lois de bioéthique le 29 Juillet 1994, ont abrogé les lois Lafay et Caillavet, enfin le 6 Août 2004 ces lois ont été révisées par la loi relative à la bioéthique⁹.

Les principes généraux de ces lois de bioéthique sont :

- Le consentement : - *Pour une personne vivante* : Tout prélèvement ne peut se faire sans le consentement préalable du donneur.

⁸ La législation en matière de don d'organes : <http://www.france-adot.org/lois/resume-loi.php>

⁹ Loi n°2004-800 du 6 août 2004, Journal officiel du 7 août 2004, titre I et III : http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=092D1165C2E6A7D5BD9A6883943F54FA.tpdjo16v_3?cidTexte=JORFTEXT00000441469&dateTexte=&oldAction=rechJO&categorieLien=id#JORFSCFA000000895063

- *Pour une personne décédée* : Toute personne n'ayant pas fait connaître son refus du prélèvement de son vivant est présumée consentante, c'est le principe de consentement présumé. Sa volonté pouvant être exprimée de différentes façons : inscription sur le Registre National des Refus, celle-ci est possible dès l'âge de treize ans ; carte de donneur (pas de valeur légale) ; et surtout souhait communiqué à ses proches. Les équipes de coordinations ont pour obligation de consulter le Registre National des Refus, et doivent « *s'efforcer* » de recueillir la volonté du défunt auprès des proches.

- La gratuité : Tout produit du corps humain ne peut être vendu.
- L'anonymat : Le code civil dit qu' « *...Aucune information permettant d'identifier à la fois celui qui à 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...* »¹⁰. L'anonymat ne concerne pas les dons entre personnes vivantes.
- L'Interdiction de publicité : Au profit d'une personne, d'un établissement ou d'un organisme déterminé.
- La sécurité sanitaire : Des tests de dépistage doivent être réalisés sur le donneur.
- La biovigilance : Surveillance et prévention des risques liés à l'utilisation de produits issus du corps humain.

II. 2) L'évolution législative concernant la mort.

C'est un décret datant de 1941 qui reconnaît légalement l'arrêt circulatoire comme signe de la mort. Auparavant aucun signe n'était reconnu pour affirmer celle-ci. Puis la notion de mort a évolué grâce à l'évolution des technologies ainsi grâce au téléphone, aux routes, et aux automobiles, des transports de ramassage de blessés ont vu le jour dans les années cinquante et ont permis en acheminant les blessés plus rapidement à l'hôpital, et en effectuant les premiers soins sur place de découvrir la mort cérébrale. Cette mort fut tout d'abord décrite par les professeurs P. Mollaret et M. Goulon sous le nom de « *coma dépassé* » en 1959, puis c'est en 1968 que cet état fut reconnu comme un état de mort avec

¹⁰ Chapitre II du Code civil, art 16-8 :

http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=7B9AC2870B74E0D3906A6FB1CFC0855B.tpdjo16v_3?idArticle=LEGIARTI000006419303&cidTexte=LEGITEXT000006070721&dateTexte=20090528

le concept de mort cérébrale adopté en France par la circulaire Jeanneney. Enfin le Décret du 2 Décembre 1996¹¹ régit la définition de mort encéphalique.

La mort encéphalique est une destruction du cerveau et du tronc cérébral aboutissant rapidement à l'arrêt des fonctions de l'organisme.

Les critères cliniques devant être présents pour affirmer cet état sont :

- 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, confirmée par une épreuve d'hypercapnie, si la personne est sous ventilation mécanique.

Il faut ajouter à ces signes cliniques des examens¹² confirmant la destruction totale et irréversible du cerveau :

- Soit deux électroencéphalogrammes (EEG) nuls et aréactifs d'une durée de trente minutes, à quatre heures d'intervalle au minimum et à vingt quatre heures d'intervalle pour les enfants,
- Soit une angiographie prouvant l'arrêt de la circulation encéphalique.

De plus le diagnostic de mort encéphalique doit être effectué par deux médecins qui ne travaillent pas dans le processus de transplantation.

II. 3) L'évolution législative concernant le recueil de la volonté du défunt.

Avant la loi Caillavet qui a introduit le consentement présumé, on consultait les familles pour connaître la volonté du défunt.

De plus, même si les lois de bioéthique de 1994 conservent la notion de consentement présumé et n'obligent pas le médecin à recueillir la volonté du défunt, il doit tout de même «... s'efforcer de recueillir le témoignage de sa famille [famille du défunt] ...»¹³.

¹¹ Décret n°96-1041 du 2 décembre 1996 relatif au constat de la mort préalable au prélèvement d'organes, de tissus et de cellules à des fins thérapeutiques ou scientifiques et modifiant le code de la santé publique :

<http://www.droit.org/jo/19961204/TASP9623861D.html>

¹² Les examens : Annexe 1 p. 1

¹³ Lois de bioéthique n°94-654 du 29 juillet 1994 : Art. L. 671-7 :

http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=E5ABAF424B73893C1AF39D8E01C28D40.tpdjo14v_2?cidTexte=JORFTEXT00000549618&categorieLien=id

Enfin lors de la révision en 2004 des lois de bioéthique, le terme de « famille » a été remplacé par le terme de « proches » car la notion de famille était trop restreinte (conjoint, parents), or il y a des personnes n'ayant pas de famille. Ainsi la notion de proches (concubin, amis, famille, conjoint pacsé) permet d'agrandir les possibilités de connaître la volonté du défunt. Par ailleurs, la révision de ces lois n'a pas modifié le fait que le médecin ne soit pas dans l'obligation de recueillir la volonté du défunt mais qu'il doit s'efforcer de le faire auprès des proches.

III) LE REGARD DE LA SOCIÉTÉ SUR LE DON D'ORGANES.

III. 1) Le point de vue des religions.

La plupart des religions sont favorables au don d'organes mais sous certaines conditions, je vais donc vous parler de l'opinion des principales religions présentes en France.

■ La religion chrétienne :

- *L'Église catholique romaine* : Le pape Pie XII fut le premier à se prononcer en faveur du don d'organes en 1956, puis le pape Jean-Paul II a fait de même en 1991. De plus les autorités catholiques déclarent qu'ils s'en remettent au corps médical pour définir le moment de la mort car aucun critère religieux n'existe. Enfin le prélèvement d'organes ne constitue pas d'obstacle à la résurrection.
- *La religion protestante* : La mort encéphalique n'est pas reconnue comme une certitude absolue, mais elle est admise, de plus chaque fidèle est libre et responsable de ses choix. Les protestants favorables au don d'organes prônent généralement le principe du consentement explicite.

■ Le Judaïsme :

- *Le courant orthodoxe* : Il n'admet pas les critères de la mort encéphalique. Selon ce courant il faut l'arrêt des fonctions respiratoire, cérébrale et circulatoire pour que la mort soit reconnue. Le prélèvement du cœur est interdit. En cas d'arrêt cardiaque et respiratoire, le prélèvement de rein ou de cornée est accepté.

- *Le courant libéral* : Ce courant accepte la définition de la mort encéphalique et se prononce en faveur du don d'organes car la Torah atteste que le devoir de sauver une vie passe avant le respect des interdits religieux.
- L'Islam : Les musulmans suivants la tradition rigoureusement, n'acceptent pas le principe de mort cérébrale car le cœur qui bat est le symbole de la vie donnée par Dieu et lui seul peut la reprendre. En ce qui concerne les avis des théologiens, ils vont de l'interdiction formelle des prélèvements à une acceptation modérée, laissant la famille décider du consentement ou du refus.

III. 2) *Le regard des proches confrontés au don d'organes.*

D'après les témoignages que j'ai pu recueillir, auprès d'une personne confrontée au don d'organes¹⁴ et des IDE coordinateurs¹⁵, la réticence des proches se porte généralement sur la non compréhension de l'état de mort encéphalique ou tout du moins même si elle est comprise, sur la difficulté d'intégrer cette notion. Car comme je le disais dans mon introduction, le défunt est « chaud », son cœur bat, les mouvements respiratoires sont visibles, en aucun cas il a l'aspect d'un mort tel que nous l'imaginons. Ainsi nous pouvons constater cette difficulté par le témoignage d'une personne parlant de son petit-fils qui était en état de mort encéphalique, elle dit : « *je savais qu'il allait mourir bientôt* »¹⁶ or son petit-fils était déjà mort mais elle n'avait pas intégré cela.

La réticence des proches se porte aussi sur l'atteinte à l'intégrité du corps, ainsi le don de cornée fait souvent l'objet de craintes car les gens pensent souvent que les yeux sont retirés, de plus le regard est très important pour eux, c'est grâce à ses yeux que le défunt a pu les voir, a pu découvrir de nombreuses choses, et établir des contacts avec le monde extérieur. Enfin les organes internes n'étant pas visibles, leur prélèvement est en règle générale mieux accepté que les tissus visibles tel que la cornée ou la peau, excepté lorsqu'il s'agit du cœur car il est le symbole de la vie, de la générosité et de l'amour dans la pensée de chacun de nous.

¹⁴ Témoignage d'une personne confrontée au don d'organes : Annexe 2 p. 2.

¹⁵ Entretiens avec des IDE coordinateurs : Annexe 3 p. 3.

¹⁶ Le don d'organes, Marlyse TSHUI, Edition Anne Carrière, Une famille de donneurs, p.24

III. 3) *Le regard des soignants.*

Une enquête réalisée en Suisse en 2001 « révèle que 20% des médecins et des infirmiers ne sont pas entièrement convaincus que la mort cérébrale corresponde à la mort de l'individu »¹⁷, mais comment expliquer aux proches ce qu'est la mort cérébrale si soi-même on en est pas certain ? Les réflexes médullaires ajoutent de l'ambiguïté, et des incertitudes dans l'esprit des soignants par rapport à cet état, ainsi « un éditorial publié dans le journal des anesthésistes [...] évoquait le sentiment de détresse éprouvé par le personnel infirmier en voyant des patients cliniquement morts présenter des signes d'agitation au moment précis où les chirurgiens leur prélèvent un organe »¹⁸. Afin d'éviter ces manifestations les donneurs sont curarisés, et, même si il semble normal que les personnes en état de mort encéphalique n'aient pas besoin d'anesthésie, d'analgésie et de sédation, la majorité des anesthésistes réalisent systématiquement une anesthésie générale lors de l'intervention.

Enfin, la mort d'un patient est généralement ressentie comme un échec pour l'équipe soignante, et même si le don d'organes servira à la survie d'autres personnes, ça n'est pas évident pour les soignants de parler du don d'organes aux proches, il s'agit du « complexe du vautour » qui est d'après le Dr. D « ...accepter une mort qu'on ne veut pas, l'annoncer à quelqu'un qui la refuse tout en demandant de prélever pour quelqu'un que je ne connais pas ou que je n'ai pas en charge... »¹⁹.

Les soignants peuvent ressentir cette démarche comme inconvenante et ainsi ils culpabilisent de la réaliser, parfois leur culpabilité est telle qu'ils renoncent à parler du don d'organes aux proches.

¹⁷ Ibidem 16, Peu de donneurs chez les soignants, p.98

¹⁸ Ibidem 16, Anesthésier les morts, p.65

¹⁹ Ethique et transplantation d'organes, Jean-François COLLANGE, Edition Ellipses, Quand le complexe domine p.139

Problématique

Suite à l'apport de mes lectures, du témoignage recueilli, et des entretiens avec les équipes de coordination hospitalière, grâce auxquels j'ai pu réaliser mon cadre conceptuel, une problématique se dégage de ma question de départ.

Ma question de départ étant :

Comment l'infirmière coordinatrice peut-elle après la mort encéphalique d'une personne en réanimation suite à un accident de la voie publique, accompagner les proches pour le don d'organes ?

J'ai choisi de retenir deux questions de ma problématique, afin d'y répondre dans l'analyse qui suit.

Ces questions sont:

- Tout infirmier peut-il accompagner les proches pour le don d'organes ?
- Qu'apporte l'infirmier coordinateur dans l'accompagnement des proches ?

Cette problématique résulte principalement des entretiens avec les infirmiers coordinateurs, mais aussi des témoignages de proches ayant été confrontés au don d'organes. Car l'accompagnement des proches est une étape primordiale du don d'organes, et celui-ci doit être réalisé dans les meilleures conditions possibles.

Dans l'analyse suivante je vais tenter d'apporter des éléments de réponse à ces questions, dans la première partie j'évoquerai les connaissances des IDE concernant la mort encéphalique, mais aussi le fait que l'accompagnement des proches d'un défunt en état de mort encéphalique est quelque chose d'inhabituel, enfin j'aborderai le problème du manque de temps des IDE. Puis dans la deuxième partie, je parlerai des avantages que procure l'accompagnement lorsqu'il est réalisé par les IDE coordinateurs.

Analyse

I) TOUT IDE PEUT-IL ACCOMPAGNER LES PROCHES POUR LE DON D'ORGANES ?

I. 1) La méconnaissance de la mort encéphalique.

Comme le témoignent les entretiens passés avec les infirmiers coordinateurs, je pense que les IDE ne connaissent pas suffisamment ce qu'est l'état de mort encéphalique. En effet c'est une notion qui est abordée que très brièvement lors de nos études, ainsi au cours de mon cursus scolaire ce sujet a été abordé dans le module « Urgence, Réanimation » afin d'expliquer la différence entre cette mort et le coma, ce qui a duré environ quinze minutes. Or comment comprendre une notion si complexe à accepter en quelques minutes ?

De plus, cette mort étant exceptionnelle (0.7% des décès hospitaliers²⁰), et pouvant être vue que dans les services d'urgences et de réanimation, elle est que très rarement rencontrée lors des stages, d'ailleurs sur vingt et un IDE interrogés, seulement quatre ont déjà pris en charge une personne en état de mort encéphalique²¹.

Enfin, un IDE coordinateur m'a expliqué que les proches doivent avoir confiance en l'équipe, et qu'il ne faut laisser aucun doute concernant le décès de la personne, je suis d'accord avec cela. La mort d'un proche est tellement difficile à accepter, si un seul doute persiste, les proches ne peuvent en aucun cas aborder le don d'organes de la façon la plus sereine possible. Mais comment l'IDE peut-être convaincant, si lui-même n'a pas toutes les connaissances nécessaires à ce sujet ? Et si lui-même à des doutes concernant la réel mort du défunt ?

Suite à mon travail de recherche concernant la mort encéphalique, je pense que cette mort correspond réellement à la mort de l'individu, mais si un jour je prends en charge une personne en état de mort encéphalique qui présente des réflexes médullaires, un doute s'immiscera sûrement dans ma pensée, tout en sachant que cette personne est morte. Une

²⁰ La revue de l'infirmière, Don d'organes et cadre réglementaire, Décembre 2007, n°136, p.15

²¹ Questionnaires aux IDE : Annexe 4 p. 5.

infirmière qui a répondu à mon questionnaire exprime cette difficulté en disant que « C'est toujours difficile de prendre en charge ces personnes car j'ai du mal à me dire qu'il n'y a plus de vie ».

I. 2) Un accompagnement inhabituel des proches.

L'accompagnement des proches lors d'un décès est, à mon avis, un acte compliqué à réaliser pour toute personne. La mort nous renvoie à tous le fait que nous allons mourir un jour même si nous tentons inconsciemment de l'oublier, de plus elle peut nous rappeler une souffrance vécue personnellement suite au décès d'un proche, c'est pour cela que cette démarche est difficile et elle l'est encore plus si il s'agit d'une personne jeune, décédée brutalement.

De plus lors du don d'organes l'accompagnement des proches se fait pendant plusieurs heures voir quelques jours, et on ne les soutiens pas uniquement dans leur douleur mais on leur demande de témoigner de la volonté du défunt, et cela même si ils n'avaient jamais abordé ce sujet avec celui-ci, ils ont donc un poids supplémentaire à porter.

C'est pourquoi cette démarche est délicate à réaliser pour un IDE, je pense qu'en tant que jeune IDE diplômée, je ne saurais pas trouver les mots pour aborder ces personnes, car pendant mes études j'ai parfois été confronté à la mort et aux familles en deuil mais il est vrai que les soignants avaient tendance à me protéger de cela en me mettant à l'écart. Donc il me semble qu'il serait très complexe pour moi de réaliser cette demande auprès des proches, tout en gardant la distance nécessaire, je crois que mes émotions m'envahiraient rapidement.

Ainsi, il faut trouver la distance nécessaire pour ne pas se laisser submerger par ses émotions et je pense qu'il serait plus facile pour moi de trouver cette distance suffisante en tant qu'IDE coordinatrice qu'en tant qu'IDE prenant en charge le défunt car la relation avec les proches est différente. Si je suis l'IDE qui prend en charge le défunt, je suis présente lorsque les proches arrivent sans savoir ce qui s'est passé, lorsqu'ils gardent espoir. Donc une relation de proximité existerait déjà entre moi et les proches lorsque je devrais faire la demande du don.

Cette relation de proximité entraverait, à mon avis, le bon déroulement de l'entretien. Mais il faut à l'opposé ne pas être trop distant, car les proches risqueraient de

penser que nous sommes indifférents à ce qui leur arrive. Ainsi ils pourraient avoir l'impression que notre objectif est d'avoir les organes du défunt, et cela empêcherait évidemment l'échange avec eux, ils ne seraient pas ouverts au dialogue et donc n'exprimeraient pas leur craintes, ne poseraient pas leurs questions si des éléments n'étaient pas correctement compris.

Dans ces deux cas l'accompagnement serait un échec et le risque est que les proches regrettent par la suite leur décision quelle qu'elle soit.

1. 3) Le manque de temps.

Il me semble que pour pouvoir accompagner les proches du défunt dans les meilleures conditions possibles, l'IDE doit être disponible. Mais en tant qu'IDE s'occupant d'une personne en état de mort encéphalique j'aurais de nombreux soins à réaliser car, le cerveau ne fonctionnant plus, toutes les fonctions de l'organisme sont instables, en conséquence de nombreuses injections sont à pratiquer, je devrais également surveiller les constantes du défunt afin de favoriser le maintien de celles-ci et d'éviter l'arrêt cardiaque. Ces conditions limiteraient fortement ma disponibilité auprès des proches. Or pour que les entretiens se passent au mieux, je dois être entièrement présente et disponible, de plus si le don d'organes a été souhaité, il faut ajouter à ces soins des prises de sang et des examens complémentaires.

Enfin comme nous l'avons vu précédemment, l'accompagnement des proches dure de plusieurs heures à quelques jours, car le temps de réaliser tous les examens nécessaires, de trouver des receveurs, et d'organiser le prélèvement il peut s'écouler jusqu'à trois jours. Mais je pense qu'il est primordial que les proches gardent les mêmes interlocuteurs, cela permet d'entretenir une relation de confiance et ainsi cette étape difficile est vécue dans de meilleures conditions. Or l'IDE prenant en charge la personne en état de mort encéphalique ne peut, pour des raisons organisationnelles, travailler pendant tout ce temps auprès du défunt tout en accompagnant ses proches.

Pour conclure cette première partie de mon analyse, je ne pense pas qu'un infirmier n'ayant pas eu de formation spécifique au don d'organes puisse accompagner les proches du défunt.

II) QU'APPORTE L'IDE COORDINATEUR DANS L'ACCOMPAGNEMENT DES PROCHES ?

II. 1) Un accompagnement plus serein des proches.

Comme je l'ai dit précédemment, réaliser la démarche d'aborder les proches afin de recueillir la volonté du défunt concernant le don d'organes est difficile. Si un IDE se sent contraint de faire cette demande allant à l'encontre de sa volonté, et si il se sent coupable d'accomplir cette démarche, je pense qu'il la réalisera rapidement et cherchera à éviter les proches afin de fuir la confrontation, ainsi les proches ne trouverons pas le soutien qui leur est nécessaire.

Les IDE coordinateurs eux ont désiré faire de la coordination, donc leur volonté est de réaliser cette démarche auprès des proches, il me semble qu'elle n'est pas moins difficile à réaliser pour autant, mais leur motivation leur permet de passer outre cette difficulté, ainsi ils se montrent plus disponible auprès des proches et ne culpabilisent pas de leur demande, ce qui favorise la communication.

Ensuite les IDE coordinateurs bénéficient grâce à l'agence de la biomédecine de nombreuses formations notamment concernant la communication avec les proches car comme je l'ai dit lors de ma première partie, je ne pense pas que l'on puisse trouver les mots permettant d'accompagner les proches naturellement. Ainsi lors de ces formations on apprend à mettre des mots sur le partage de la douleur, grâce à des phrases telles que « je suis sensible à votre chagrin ». De plus, ces formations apprennent aux soignants à utiliser des termes liés à la mort en parlant du sujet en état de mort encéphalique tel que « défunt » afin que les proches intègrent la notion de décès.

A mon avis, ces formations sont primordiales afin de permettre un bon accompagnement des proches mais il ne faut pas que l'IDE coordinateur récite ce qu'il a appris. Je pense qu'il faut savoir en priorité ce qu'il ne faut pas dire mais que l'on doit garder une certaine spontanéité, car la récitation fait penser que cela n'est pas sincère, de plus elle risquerait de ne pas permettre aux proches de pouvoir s'exprimer.

II. 2) Une connaissance de la mort encéphalique.

Comme nous le savons, les IDE coordinateurs bénéficient de formations au cours desquelles la mort encéphalique est abordée afin qu'aucun doute ne persiste dans leur esprit quant à la réelle mort du sujet. Je pense en effet que pour exercer en tant que coordinateur, il faut être certain que la personne en état de mort encéphalique soit réellement morte.

Si ce n'est pas le cas, comment demander le prélèvement d'organes auprès des proches ? Et comment répondre aux questions de ceux-ci concernant la mort encéphalique sans leur laisser de doute ?

Je pense que ces formations aident les coordinateurs à utiliser des termes plus appropriés et ainsi cela permet aux proches de comprendre d'avantage ce qu'est la mort encéphalique. En effet, les connaissances des IDE coordinateurs, et les termes employés par ceux-ci qui sont habitués à devoir expliquer simplement la mort encéphalique, permettent une meilleure compréhension des proches.

Ainsi ils peuvent leur expliquer, le but des examens et des injections réalisés sur le défunt. Car pratiquer des examens et des injections sur une personne décédée peut paraître paradoxal et pourrait éveiller un soupçon quant à la réalité de la mort.

II. 3) Les IDE coordinateurs se consacrent entièrement au don d'organes.

Le fait que ce soit des IDE coordinateurs qui accompagnent les proches permet, je pense, une meilleure prise-en-charge de ceux-ci. Car lorsque la mort encéphalique est diagnostiquée chez un patient, l'IDE coordinateur est appelé, et lorsqu'il arrive, il ne s'occupe que du défunt et il suit toutes les étapes du don. Ainsi les proches savent qu'ils ont un interlocuteur privilégié, ce qui permet la création d'un climat de confiance qui ne serait pas possible si les proches avaient plusieurs interlocuteurs.

Mais même si l'IDE coordinateur est occupé exclusivement aux activités liées au défunt et au don d'organes, celles-ci sont nombreuses. Il est donc entièrement disponible auprès des proches jusqu'à leur réponse concernant le don d'organes. Si le don est refusé, l'IDE coordinateur reste à leur disposition s'ils en ont besoin, mais si le don est accepté, il a de nombreux impératifs, la constitution du dossier, les examens complémentaires, la coordination des équipes de prélèvement et de transplantation. Toutes ces activités rendent sa disponibilité auprès des proches limitée.

C'est pour cela je pense, que parfois des proches ayant accepté le prélèvement d'organes ont mal vécu cette étape et se sont sentis délaissés comme le témoigne une mère ayant accepté le prélèvement d'organes sur son fils et qui dit « ... *j'ai la nette impression que tout a été "organisé" "orchestré" pour obtenir notre accord et qu'ensuite, plus personne ne s'est occupé de nous ...* »²². En effet lorsque le consentement concernant le don d'organes n'a pas encore été pris, les IDE coordinateurs sont très présents, et le choc est donc brutal dès l'acceptation du don, car le temps pour prélever les organes étant d'une durée courte, tout le prélèvement doit être organisé le plus rapidement possible, c'est ce qui restreint la disponibilité du coordinateur.

Suite à ce constat, je me suis posé la question de savoir si il ne serait pas préférable qu'un soignant ait comme rôle exclusif l'accompagnement des proches, et que l'IDE coordinateur s'occupe uniquement des examens et de la coordination des équipes de prélèvement et de transplantation. Mais le problème qui se poserait à mon avis serait que le soignant s'occupant de l'accompagnement des proches n'ait pas toutes les informations nécessaires concernant le déroulement du don. De plus, il me semble que les proches préféreraient parler avec la personne s'occupant du défunt. C'est pour ces raisons que je pense qu'il ne serait pas possible et souhaitable de séparer le côté relationnel avec les proches et le côté technique et organisationnel du don.

Pour éviter le sentiment d'abandon des proches, l'IDE coordinateur doit à mon avis, leur expliquer qu'avec l'organisation du prélèvement à réaliser dans un temps limité, il sera moins disponible auprès d'eux. Mais il doit tout de même tenter de se libérer dès qu'il en a l'occasion afin de répondre aux questions des proches qui peuvent subsister malgré l'accord donné, afin également de leur dire quels organes peuvent être prélevés ainsi que l'heure prévu du départ au bloc opératoire, si les proches veulent être informé bien sûr car cela peut être trop difficile pour eux.

Enfin je pense qu'il est important pour l'entourage du défunt, que l'IDE coordinateur les informe de quand ils peuvent aller se recueillir auprès du corps, ou quand

²² Témoignage de famille confrontée au don d'organes :
<http://ethictransplantation.blogspot.com/2005/02/dialogue.html?showComment=1141852680000#c114185268447002696>

ils leur est possible de récupérer le corps, de plus si ils le souhaitent, le coordinateur peut leur donner des nouvelles des greffés tout en respectant l'anonymat, cela leur permet d'intégrer cette notion de mort et leur montre qu'ils ne sont pas abandonné une fois le prélèvement réalisé.

Conclusion.

Le sujet du don d'organes est difficile à aborder auprès des proches pour tout soignant surtout si le défunt est décédé brutalement suite à un accident de la voie publique. De plus, la mort encéphalique est difficilement perçue en tant que mort à part entière par la société, à cause du manque d'information mais surtout de son aspect inhabituel, cela ajoute une difficulté supplémentaire à réaliser la demande du don d'organes. Mais grâce aux formations dont bénéficient les IDE coordinateurs et à leur motivation, cette démarche et son acceptation par les proches est réalisée de la meilleure façon possible étant donné les circonstances.

Afin d'aider au mieux les proches, il est primordial de prendre son temps bien qu'il soit précieux, mais aussi de ne laisser aucun doute concernant la réelle mort du défunt, le respect de son corps, de sa volonté ainsi que celle des proches.

À ce jour des associations pour le don d'organes et de tissus souhaiteraient la création d'un Registre National du Don d'Organes²³ dans lequel serait inscrit les personnes ne souhaitant pas donner mais aussi les personnes désirant donner leurs organes, ce qui permettrait de respecter au mieux la décision de la personne concernée, mais le principe de consentement présumé serait conservé pour les personnes n'étant pas inscrites dans ce registre.

Ce travail de fin d'étude m'a permis de bien visualiser le rôle de l'IDE coordinateur auprès des proches confrontés à la question du don d'organes.

Mais désormais je souhaiterais connaître quel est le rôle de l'IDE dans l'accompagnement d'un patient en attente de greffe et de sa famille ?

Car lorsque j'ai pris-en-charge l'enfant allant être greffé, je n'ai pas connu tous les mois passés dans l'incertitude.

²³ Lettre Ouverte à Madame le ministre de la santé, La Fédération des Associations pour le Don d'Organes et de Tissus humains, le 16 Mai 2009.
http://www.france-adot.org/images/pj/286p1_Lettre-Ouverte-2009.pdf

Annexe 1.

Les examens.

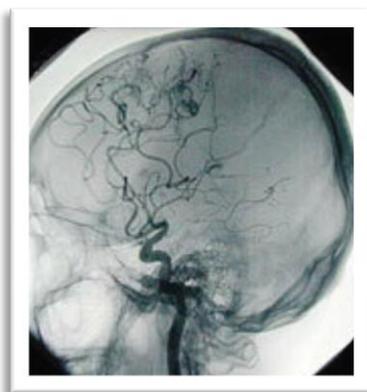
■ L'Electro-encéphalographie :



« L'électro-encéphalographie est l'enregistrement graphique, au moyen d'électrodes qui sont placées sur la surface du cuir chevelu, des différences de potentiel électrique produites au niveau de l'écorce cérébrale.

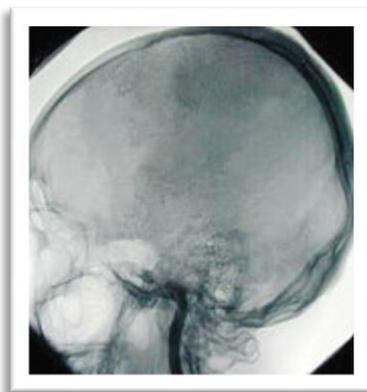
Le terme électroencéphalogramme (EEG) désigne quant à lui la courbe qui est obtenu

■ L'Angiographie cérébrale:



Angiographie cérébrale normale.

« Examen radiologique qui permet de visualiser l'arbre vasculaire du cerveau après utilisation d'un produit de contraste que l'on injecte dans le courant sanguin. »



Angiographie cérébrale d'un sujet en état de mort encéphalique.

Annexe 2.

Mme R a perdu son beau-fils âgé d'une vingtaine d'année dans un accident de voiture en novembre 2008, elle témoigne.

« L'accident a eu lieu le 18 novembre à 13H45. Nous avons été prévenus à 16H30 par les gendarmes que JP avait eu un accident et qu'il était emmené au CHU (Centre Hospitalier Universitaire). À 17h nous sommes arrivés au CHU, il n'était pas encore arrivé. Dès qu'il est arrivé nous ne l'avons pas vu car ils ont pratiqué des examens. Des infirmières nous ont dit d'attendre qu'ils finissent les examens. Quand il est remonté, le médecin réanimateur nous a emmené dans une salle à part, il était environ 20h. Il nous a dit qu'environ 90% de son cerveau était détruit, et qu'il ne lui restait que quelques heures voir quelques jours à vivre.

Les infirmières nous ont dit qu'on pouvait rester toute la nuit, elles nous ont proposé du café, des gâteaux. Nous sommes rentrés chez nous vers 23h.

Le lendemain nous sommes retournés au CHU, les médecins ont pratiqué des électro-encéphalogrammes à quelques heures d'intervalles et à 9H45 du matin ils ont constaté le décès.

Ils nous ont emmenés dans une pièce isolée mon mari, moi, la mère de JP, son concubin et l'amie de JP, il y avait le médecin qui s'occupait de JP et deux infirmières. Ils nous ont annoncé que JP était en état de mort encéphalique, et ils nous ont expliqué que le cerveau était détruit et que sans machines son cœur s'arrêterait.

Nous avons bien compris ce que la mort encéphalique signifiait, mais on le voyait respirer, il était chaud, on avait toujours espoir qu'il se réveille tout en sachant au fond de nous que ça n'arriverait pas.

Une heure plus tard le médecin et les deux infirmières nous ont demandé si JP était pour le don d'organes, JP nous avait dit peu de temps avant l'accident qu'il voulait donner ses organes. Mon père étant greffé depuis deux ans, presque tous les membres de la famille s'étaient dis pour le don d'organes. Nous savions tous que JP voulait donner ses organes, sauf sa mère et son concubin qui nous en ont voulu de ne pas leur avoir dit.

Alors les infirmières nous ont demandé s'il y avait des organes qu'on ne voulait pas donner, on voulait tout donner sauf les yeux. On avait peur, on pensait qu'ils enlevaient les yeux et son regard était très important pour nous. Mais les infirmières nous ont dit qu'ils enlevaient juste la cornée, et qu'après ils remettaient quelque chose sur l'œil et que ça ne se voyait pas, alors nous avons accepté.

Ensuite les infirmières nous ont dit qu'il fallait qu'elles organisent le prélèvement, pour que des équipes se déplacent, et qu'il fallait pratiquer des examens pour voir quels organes pouvaient être prélevés.

Nous sommes restés toute la journée du 20 novembre avec lui, le médecin nous a dit qu'ils ne pouvaient pas prélever le cœur car JP avait fait un arrêt cardiaque sur le lieu de l'accident, ni le poumon droit car il avait été abîmé par la ceinture de sécurité.

Le 21 novembre nous sommes restés avec lui jusqu'à ce qu'il descende au bloc vers 23h. Nous l'avons revu à la morgue le lendemain c'est là que nous avons bien réalisé qu'il était mort, même à la morgue tout le monde a été très gentil avec nous. Il était beau, bien habillé, on ne pouvait pas deviner que des organes avaient été prélevés.

Les infirmières nous ont proposé d'appeler 15 jours-1 mois plus tard si on voulait avoir des nouvelles des personnes greffées mais nous n'avons pas voulu, nous savons juste que ses organes ont été greffé sur sept personnes.

Enfin JP a été enterré le 24 novembre et depuis tous les jours je vais sur sa tombe, c'est lui qui me porte. »

Annexe 3.

Entretiens IDE coordinateurs.

<u>Questions</u>	<u>Coordination A</u>	<u>Coordination B</u>	<u>Coordination C</u>
Qui explique ce qu'est la mort encéphalique aux proches ? Quels sont les moyens dont vous disposez ? Est-elle comprise par les proches et par le personnel soignant ?	<p>Le médecin annonce la mort encéphalique, accompagné de l'IDE coordinatrice et parfois de l'IDE de réanimation.</p> <p><u>Moyens :</u> - on peut montrer les résultats des examens. - Pièce calme avec un téléphone.</p> <p>Les proches ne comprennent pas toujours la mort encéphalique, quant aux soignants, le personnel de réanimation et des urgences connaît, mais le personnel des autres services connaît rarement ce que c'est, son origine et sa prise en charge.</p>	<p>Le médecin reprend l'historique des examens et annonce la mort encéphalique.</p> <p><u>Moyens :</u> -verbal, reformulation, utilisation de termes liés à la mort. - on peut montrer l'angiographie. -avoir une pièce spécifique. -laisser du temps.</p> <p>Parfois les proches mettent du temps pour bien comprendre ce que cela signifie. Le personnel soignant a parfois des difficultés à comprendre ce que c'est.</p>	<p>Le médecin explique l'évolution de la situation depuis l'accident ainsi que les examens réalisés, pour aboutir à l'annonce de la mort encéphalique.</p> <p><u>Moyens :</u> -Dans l'idéal avoir un lieu qui ne sert qu'à ça. -Montrer les examens réalisés afin de ne laisser subsister aucun doute. -Empathie, reformulation, utilisation de mots simples. -Laisser du temps. -Si les proches n'ont pas encore vu le défunt leur expliquer ce qu'ils vont voir (machine, vivant en apparence).</p>
Comment la possibilité du don d'organes est-elle évoquée ? Dans quelles conditions ?	<p>Le don d'organe est généralement abordé lors d'un deuxième entretien (avec un nombre de proches restreint) par l'IDE ou le médecin coordinateur.</p> <p>On demande aux proches comment était la personne ? Généreuse ? Puis on leur demande si elle était favorable au don, si ils ne savent pas on continue à parler de celle-ci.</p>	<p>Le coordinateur parle du don lors d'un deuxième entretien, ou parfois le médecin commence à aborder le don en présentant l'IDE coordinatrice.</p> <p>Nous essayons de savoir : Comment était la personne ? Faisait-elle du bénévolat ?</p>	<p>La question du don d'organes est posée lors d'un deuxième entretien avec 2 ou 3 proches, on tente de trouver la personne la plus réceptive et qui est écoutée par les autres proches.</p> <p>On demande si le défunt s'est exprimé pour le don, on parle de ses relations avec les autres, était-il généreux ?</p>

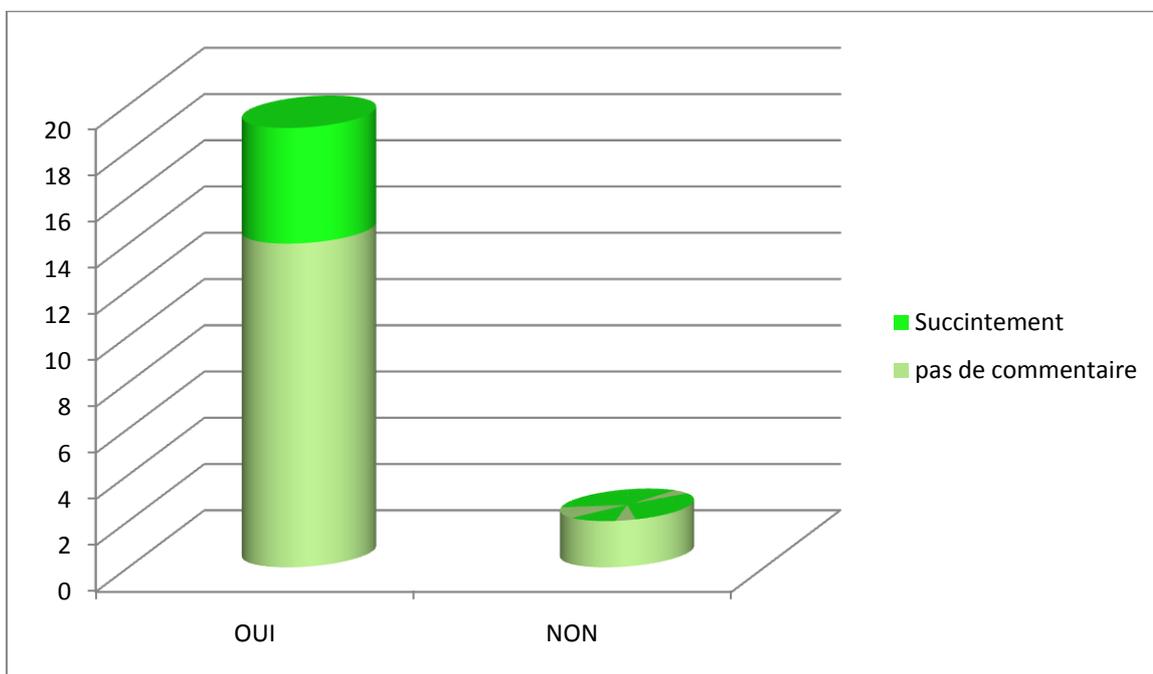
Entretiens IDE coordinateurs (suite).

<u>Questions</u>	<u>Coordination A</u>	<u>Coordination B</u>	<u>Coordination C</u>
Quel est le comportement des proches lorsque la possibilité du don d'organes est évoquée ? Comment les accompagnez-vous ?	Parfois c'est un refus complet ou alors grâce à l'entretien, les proches disent que la personne aurait accepté. Il est possible qu'un psychologue soit présent lors de l'entretien. Après le prélèvement on dit aux proches comment ça s'est passé, et ils peuvent avoir des nouvelles des personnes greffées.	Cela peut être la sidération, ce qui est le plus dur pour nous, la colère, dans ce cas il ne faut pas bousculer la personne, il faut se mettre à sa portée, et laisser du temps.	Parfois c'est de la colère, des pleurs, mais aussi du silence, il faut exprimer notre partage de la douleur soit par des mots, soit par le touché, tout en gardant une distance professionnelle.
Les proches ont-ils un temps de réflexion ?	Les proches ont au minimum 2h de réflexion et au maximum 5 à 6h.	Oui, pour que le reste de la famille puisse venir par exemple.	Oui, dans la limite de l'état du défunt.
Pensez-vous que l'IDE a un grand rôle concernant le choix des proches ?	Les entretiens sont déterminants c'est pour cela que nous bénéficions de formations.	L'empathie et l'écoute sont très importantes.	Oui, l'IDE a un grand rôle, il doit choisir les mots, le ton et les expressions du visage à utiliser pour que les entretiens se passent bien.
Les IDE de réanimation ont-elles des formations concernant l'approche des familles dans cette situation ?	Elles sont formées à : -La prise en charge du sujet en état de mort encéphalique, -l'accompagnement psychologique des proches, - au maintien de l'hémodynamique. De plus, les IDE des urgences commencent à être formés.	Pas de formation spécifique, mais elles bénéficient de formations dans les équipes notamment concernant l'accueil des familles et le deuil.	Pas de formation spécifique à ma connaissance.
Avez-vous plus de difficultés à aborder la personne de confiance lorsque le donneur est jeune ?	Oui, on ressent un sentiment d'injustice. Mais on se doit de prendre du recul et de penser aux jeunes en attente de greffes.	On à plus d'appréhension, souvent on préfère être à deux, l'abord est différent.	Je n'ai pas encore été confronté à cette situation mais je suppose que oui.

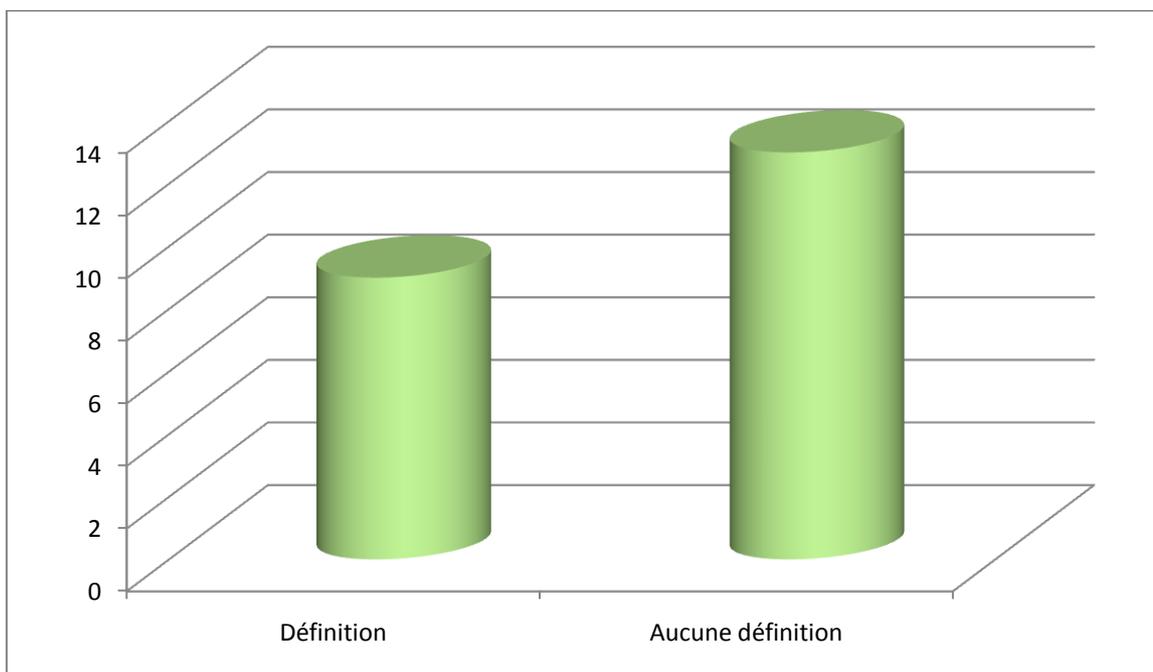
Annexe 4.

Questionnaires aux IDE.

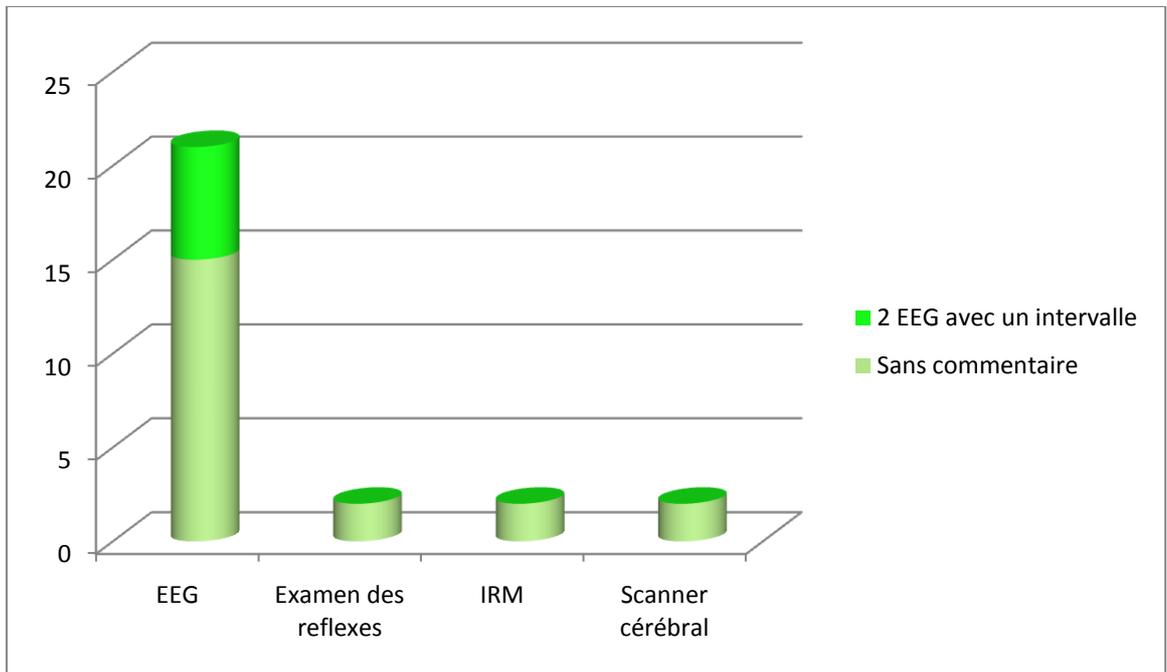
Vous à-t'on parlé de la mort encéphalique pendant vos études ?



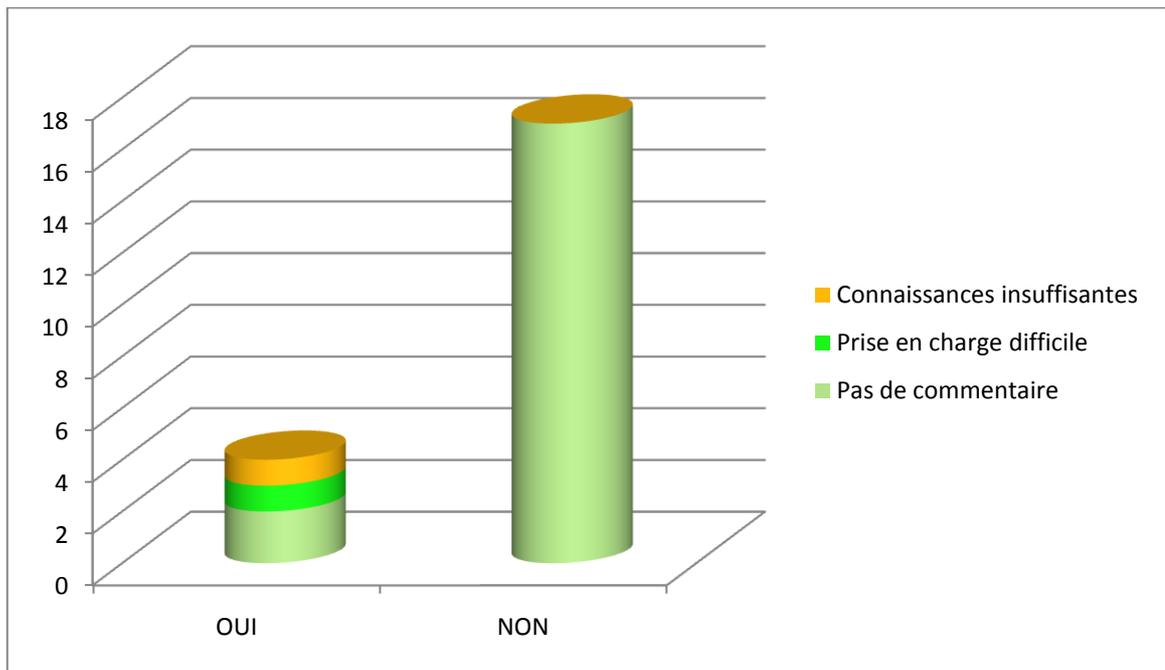
Que savez-vous de la mort encéphalique ?



Connaissez-vous les examens à pratiquer afin de diagnostiquer la mort encéphalique ?



Avez-vous déjà pris en charge des personnes en état de mort encéphalique ?



Bibliographie.

Ouvrages :

- TSHUI Marlyse, Le don d'organes, Anne Carrière.
- HOUSSIN Didier, L'aventure de la greffe, Denoël Médiations.
- BOILEAU Claire, Dans le dédale du don d'organes, Edition des archives contemporaines.
- COLLANGE Jean-François, Ethique et transplantation d'organes, Ellipses.
- DAUXOIS Jacqueline, Dr ANDROKINOF Marc, Médecin aux urgences, Editions du rocher.
- Dictionnaire culturel en langue française, Le Robert, 2005.

Revues :

- La revue de l'infirmière, Décembre 2007, n°136, p. 15-19.
- La revue de l'infirmière, Janvier-Février 2009, n°147, p. 31.

Internet :

- Le don d'organes une affaire de famille ? Par Philippe STEINER :
http://www.cairn.info/article.php?ID_REVUE=ANNA&ID_NUMPUBLIE=ANNA_592&ID_ARTICLE=ANNA_592_0255
- L'histoire de la greffe :
<http://www.dondorganes.fr/L-histoire-de-la-greffe.html>
- Les textes législatifs et réglementaires applicables au don d'organes :
<http://www.france-adot.org/lois/texte-loi.pdf>
- La législation en matière de don d'organes :
<http://www.france-adot.org/lois/resume-loi.php>
- Aspects éthiques du don d'organes :
[http://infodoc.inserm.fr/ethique/Ethique.nsf/397fe8563d75f39bc12563f60028ec43/a63acfdade0a40d5c125685c00361332/\\$FILE/document.pdf](http://infodoc.inserm.fr/ethique/Ethique.nsf/397fe8563d75f39bc12563f60028ec43/a63acfdade0a40d5c125685c00361332/$FILE/document.pdf)
- Le don d'organe : « une priorité nationale » au regard de la loi :
http://www.transplantation.net/txpub/showContent.do?contentid=boo.art.priorite_nationale&pageid=FDO_DOAM
- Le consentement présumé :
<http://www.dondorganes.fr/Le-consentement-presume.html>

- Définition légale de la mort encéphalique :

http://www.transplantation.net/txpub/showContent.do?pageid=FDO_DOAM&contentid=boo.fic.mort_cerebrale

- Un donneur « décédé » est-il toujours anesthésié ?

<http://ethictransplantation.blogspot.com/2007/09/un-donneur-dcd-est-il-toujours-anesthsi.html>

- Arrêt circulatoire, mort encéphalique, arrêt cardiaque et respiratoire persistant : une ou des définitions légales de la mort :

<http://ethictransplantation.blogspot.com/2007/09/arrt-circulatoire-mort-encphalique-arrt.html>

- Coordinateur de prélèvements d'organes et de tissus, une activité peu connue :

<http://www.infirmiers.com/doss/coordinateur-prelevement-organes.php>

- Arrêté du 1er Avril 1997 :

<http://www.midipy.sante.gouv.fr/santehom/vsv/vigilanc/dossiers/risques/doc26bis.pdf>

- Loi n°2004-800 du 6 août 2004, Journal officiel du 7 août 2004 :

http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=092D1165C2E6A7D5BD9A6883943F54FA.tpdjo16v_3?cidTexte=JORFTEXT000000441469&dateTexte=&oldAction=rechJO&categorieLien=id#JORFSCTA000000895063

- Chapitre II du Code civil, art 16-8 :

http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=7B9AC2870B74E0D3906A6FB1CFC0855B.tpdjo16v_3?idArticle=LEGIARTI000006419303&cidTexte=LEGITEXT000006070721&dateTexte=20090528

- Décret n°96-1041 du 2 décembre 1996 relatif au constat de la mort préalable au prélèvement d'organes, de tissus et de cellules à des fins thérapeutiques ou scientifiques et modifiant le code de la santé publique :

<http://www.droit.org/jo/19961204/TASP9623861D.html>

- Lois de bioéthique n°94-654 du 29 juillet 1994 :

http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=E5ABAF424B73893C1AF39D8E01C28D40.tpdjo14v_2?cidTexte=JORFTEXT000000549618&categorieLien=id

- Témoignage de famille confrontée au don d'organes :

<http://ethictransplantation.blogspot.com/2005/02/dialogue.html?showComment=1141852680000#c114185268447002696>

- Lettre Ouverte à Madame le ministre de la santé, La Fédération des Associations pour le Don d'Organes et de Tissus humains, le 16 Mai 2009 :

http://www.france-adot.org/images/pj/286p1_Lettre-Ouverte-2009.pdf

Autres :

- Journée de formation des infirmières de coordination, Tolloires, Juin 1999, Les coordinatrices hospitalières, où sont-elles ?, Didier HOUSSIN.

- Guide de la coordination hospitalière, Etablissement Français des Greffes, 1998, Historique de la coordination hospitalière.

Remerciements

*À toutes les personnes qui m'ont apporté leur soutien
et leur aide afin de rédiger ce travail.*

*Aux infirmier(es)s coordinateurs qui ont accepté de me consacrer de
leur temps afin de répondre à mes questions.*

*À Mme R, qui accepté malgré la douleur toujours
présente, de témoigner de son histoire.*

*Aux infirmier(es)s ayant consacré un peu de leur temps
pour répondre à mon questionnaire.*

*Aux formateurs de l'IFSI de Vire, qui m'ont suivi
durant ces trois ans de formation.*

*Un grand merci aussi à ma famille et à mes amis qui m'ont apporté leur soutien pendant
ma formation et notamment pour la réalisation de ce travail.*

*Enfin je remercie K,H qui m'a soutenu durant ces trois ans notamment lors
des périodes de doutes, je lui en suis très reconnaissante.*