

Faculté de médecine – Université Paris Sud
Assistance publique – Hôpitaux de Paris
Espace éthique / IDF

Master
Ethique, science, santé & société
2^{ème} année

Directeur de l'enseignement : P^r Emmanuel Hirsch
Directeur de la recherche : D^r Pierre-Emmanuel Brugeron

**L'accompagnement des proches dans une démarche de
don d'organes et de tissus**

Enjeux et dilemmes éthiques

Quels savoirs pour le binôme médecin / coordonnateur ?

Mémoire pour l'obtention
du **Master Ethique, science, santé et société**
2^{ème} année

Présenté par M. Frank Ferrari

Année universitaire 2018-2019

Faculté de médecine – Université Paris Sud
Assistance publique – Hôpitaux de Paris
Espace éthique / IDF

Master
Ethique, science, santé & société
2^{ème} année

Directeur de l'enseignement : P^r Emmanuel Hirsch
Directeur de la recherche : D^r Pierre-Emmanuel Brugeron

**L'accompagnement des proches dans une démarche de
don d'organes et de tissus**

Enjeux et dilemmes éthiques

Quels savoirs pour le binôme médecin / coordonnateur ?

Mémoire pour l'obtention
du **Master Ethique, science, santé et société**
2^{ème} année

Présenté par M. Frank Ferrari

Année universitaire 2018-2019

Notes aux lecteurs »

- Travail réalisé dans le cadre du Master Ethique, science, santé & société
Assistance Publique - Hôpitaux de Paris ; Faculté de médecine -
Université Paris Sud.
- Pour reproduire ou utiliser ce document, veuillez consulter l'auteur ou le
directeur de l'enseignement.

Remerciements

Au professeur Emmanuel Hirsch, merci de mettre en œuvre des enseignements de grande qualité afin de nous transmettre les valeurs si importantes de l'éthique du soin.

Je tiens à remercier mon directeur de recherche, le Docteur Pierre-Emmanuel Brugeron, pour nos discussions et ses conseils qui m'ont accompagné et rassuré tout au long des deux mémoires. Un immense merci.

Un grand merci au Pr Armelle Debru pour m'avoir mis sur la bonne voie.

Au Dr Françoise Kleltz-Drapeaux, pour nos conversations sur un coin de table ou au téléphone, pour ses réponses toujours à propos. Qu'elle accepte ma profonde considération.

A Muriel, merci pour ton aide, tes conseils précieux et tes corrections.

A Emmanuelle Dolla, Déborah Benchetrit et Olivier Clovet pour avoir servi de cobaye pour le questionnaire avec gentillesse mais franchise, merci pour vos judicieux conseils et pour le plaisir de travailler ensemble.

A Claire et Caroline pour votre aide, vos corrections, un immense merci. Mais surtout merci de faire partie de nos vies, quel bonheur !

A Papy, merci pour cette bienveillance qui te caractérise et ta disponibilité (même au dernier moment).

A Martin, mon premier correcteur, quel courage ! Merci de toujours me soutenir et de croire en moi. On forme une si belle équipe.

Table des matières

Introduction	1
Première partie : de l'annonce du décès à la recherche de non-opposition	6
I. La loi / le réel : ce qui est / ce qui devrait être	6
1. Généralités	6
2. Annonce d'une mauvaise nouvelle : Les recommandations nationales	7
3. Les règles de bonnes pratiques relatives à l'entretien avec les proches en matière de prélèvement d'organes et de tissus	10
II. Déni du quotidien ou absence de préparation ?	13
1. La communication en médecine, des siècles d'évolution :.....	13
III. Etat des lieux de la formation médicale à l'annonce d'une mauvaise nouvelle	16
1. La formation médicale initiale à l'annonce d'une mauvaise nouvelle	17
2. La formation médicale continue	25
Deuxième partie : Ethique de l'action.....	29
I. La considération avant toute action	29
1. De l'humilité en tout homme :.....	29
2. Se considérer.....	30
3. Le soignant : « ce cœur endurci » ?	30
4. Réassignation de l'objet de l'entretien d'annonce.....	31
5. Du déni de sa propre vulnérabilité.....	33
II. Rencontre de deux corpus de savoirs	35
1. Le savoir du médecin	35
2. Le savoir du coordonnateur hospitalier	38
III. Le rencontre de deux savoirs.....	40
1. La construction d'un nouveau corpus de savoirs.....	40
2. L'apport de la casuistique pour développer une éthique en action.....	43
3. L'improvisation : préparée ou non.....	46
4. La recherche du kairos	47
Troisième partie : l'annonce, un enjeu de santé publique. Quelles responsabilités ?	51
I. Nos responsabilités	51
1. Qu'est-ce qu'être responsable ?.....	51

2.	La responsabilité civile professionnelle.....	52
3.	La responsabilité morale.....	53
4.	La responsabilité « civique »	53
5.	Construction d'une coresponsabilité.....	55
Quatrième partie : l'entretien de recherche de la non-opposition. Un enjeu de santé publique face au dilemme éthique.....		
		57
I.	Dilemme de l'accompagnement des proches face à la pénurie.....	58
II.	Le respect de la volonté du défunt	61
III.	Ne pas nuire aux proches	62
IV.	Porter assistance et réduire la souffrance des malades en attente	64
V.	Répondre de nos décisions devant l'institution.....	67
Conclusion		69
Bibliographie.....		73
Annexe 1. Questionnaire médecin		74
Annexe 2. Distribution des réponses du questionnaire médecin.....		83

Introduction

Un jeune médecin est de garde ce soir-là en réanimation. Il accueille à 19h un homme de vingt ans pour accident de la voie publique, qui présente un traumatisme crânien très grave. Les parents arrivent en réanimation à 20h. Ils sont reçus une première fois par le médecin, accompagné d'un interne en médecine. Le médecin explique que les lésions cérébrales sont très graves et que le pronostic vital est engagé. Durant la nuit, le diagnostic clinique de mort encéphalique est objectivé. La coordination hospitalière des prélèvements d'organes est appelée, le médecin souhaitant annoncer aux proches le décès et aborder l'éventualité d'un don d'organes et de tissus. Le coordonnateur propose au réanimateur de différer cet entretien à 8h du matin, afin de réunir les meilleures conditions pour l'accompagnement des proches. Cette éventualité n'est pas retenue. Le réanimateur et le coordonnateur hospitalier rencontrent finalement les parents à deux heures du matin. L'entretien est difficile, le médecin explique que c'est un coma dépassé, reprend l'histoire avec des difficultés de cohérence, beaucoup de termes techniques, du jargon médical. Les mots sont hésitants. Il parle durant quinze minutes. La mère est mutique, le père exprime alors son incompréhension : il ne comprend pas pourquoi on n'opère pas son fils. Le coordonnateur essaie d'expliquer alors l'irréversibilité de la mort encéphalique et souligne qu'il est normal de ressentir une incompréhension, et que cet entretien est fait pour prendre le temps d'expliquer. Le père demande au médecin ce qui est prévu maintenant. Le réanimateur répond : « il est possible de prélever ses organes, dans le cas contraire il faudra arrêter la réanimation ». L'entretien s'arrête subitement, le père se lève et demande à voir son fils en refusant de parler de cela. Plus tard, dans la nuit, les parents seront revus et exprimerons de la colère envers la manière d'aborder cette question. Ils refuseront le don des organes de leur fils. Ils ne souhaiteront pas par la suite reparler de cet entretien.

Le médecin exprimera au coordonnateur les difficultés de cette situation. Voici ses propos : « C'est trop difficile d'annoncer la mort encéphalique, c'est incompréhensible pour les gens, et puis nous ne sommes pas formés à faire cela.

On nous apprend à soigner, à réanimer, à sauver : c'est un échec la mort encéphalique. On ne nous apprend pas, nous les médecins, à dire l'échec, à annoncer la mort. C'était la première fois que je faisais cela et j'ai trouvé ça difficile et angoissant. Je pense que j'ai dû faire mal à ces gens. J'aurais dû te dire avant que je n'avais jamais fait ça, j'aurais dû accepter de reporter l'entretien pour nous y préparer mieux que ça. Et puis il faut quand même parler du don d'organes, c'est une urgence, alors que ce n'est pas le moment ».

Cette situation montre à quel point l'annonce d'une mauvaise nouvelle à un patient ou à ses proches est difficile pour celui qui se confronte à la parole portant l'inaudible nouvelle. C'est une tâche complexe. Les soignants et en particulier les médecins qui sont porteurs de cette information ont tous ressenti, au moins pour la première fois, de la peur et de la difficulté. L'annonce, nous précise la psychologue Martine Ruszniewski, « c'est quand c'est dur, quand c'est dur à vivre pour le malade, dur à dire pour le médecin, quand les mots sortent trop vite ou ne sortent pas, quand quelque chose arrive qui n'est pas maîtrisée ni maîtrisable ».¹

Dire le pire sans heurter, c'est faire entendre l'inconcevable dans le respect de l'autre et face à sa grande vulnérabilité. Quoi dire, comment le dire et à qui ? Il y a ici un impératif moral du devoir être et du devoir faire pour le médecin. Face aux obligations légales, l'annonce est d'abord et avant tout la rencontre avec l'autre, une rencontre singulière, émouvante et non reproductible. Un moment vécu intensément par celui qui dit la mauvaise nouvelle et par l'autre qui la reçoit.

Dans le cadre précis qui entoure une démarche de don d'organes, que l'on sait toujours inattendue et souvent violente, le législateur affirme l'importance d'une annonce réalisée conjointement par le couple médecin en charge du patient / coordonnateur. L'impératif pour ce binôme : accompagner l'instant, être là, soutenir, permettre l'acceptation de la nouvelle (la mort encéphalique) et aborder l'éventualité d'un don d'organes et de tissus.

¹ Ruszniewski, Martine, *L'annonce. Dire la maladie grave*, Malakoff, Dunod, 2015

Depuis le 16 août 2016 (mise en application le 1^{er} janvier 2017), des règles de bonnes pratiques² viennent encadrer l'abord des proches dans ces situations. Malgré cet arsenal législatif précis, l'entretien d'annonce de décès et de recherche de non-opposition au don reste parfois difficile à réaliser pour le binôme médecin / coordonnateur.

Nous essaierons de montrer que le simple encadrement par la loi de cette pratique ne suffit pas. Qu'il existe une différence entre ce qui devrait être et ce qui est finalement. Nous aborderons l'éventualité d'un déni de certains professionnels à être confrontés à l'exercice de l'annonce de la mauvaise nouvelle, comme l'évitement d'une situation qui est pourtant le quotidien des réanimations : l'annonce de la mort.

Nous avons déjà démontré dans le mémoire précédent³ que l'entretien est un soin, un moment qui engage chacune des parties qui y prend part. Nous préciserons ici deux des enjeux éthiques de cet entretien : le meilleur accompagnement possible des proches et la possibilité éventuelle d'un prélèvement d'organes et de tissus en vue de greffes. Ce double enjeu est probablement ce qui rend le moment complexe.

Nous souhaitons dans une première partie montrer la dichotomie qui existe entre la loi et le réel et essayer d'en comprendre les causes, les facteurs qui la favorisent. Par ailleurs nous aborderons l'épineuse question de la formation médicale autour de l'annonce.

Dans une seconde partie il sera question de définir ce qui fait la rencontre d'expérience et de corpus de savoirs du médecin et du coordonnateur pour permettre la meilleure prise en charge possible des proches et l'abord du don dans les conditions les plus optimales. Nous essaierons de montrer ici que pour aborder ces

² Légifrance, « Arrêté du 16 août 2016 portant homologation des règles de bonnes pratiques relatives à l'entretien avec les proches en matière de prélèvement d'organes et de tissus », site légifrance, <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000033063529&categorieLien=id>, consulté le 26 mars 2018

³ Ferrari, Frank, « Don d'organes et de tissus : du rôle du coordonnateur de prélèvement dans l'accompagnement des proches, face au consentement présumé », Mémoire de master 1 Ethique, science, santé et société, Université Paris-Sud - Espace éthique / IDF, Année 2017-2018

situations complexes et singulières le binôme doit co-construire un savoir-faire et un savoir-être qui passent initialement par un savoir commun.

Dans une troisième partie nous montrerons pourquoi l'annonce est un enjeu de santé publique, en quoi le binôme médecin / coordonnateur en est responsable et de quels types de responsabilités il s'agit.

Enfin, une quatrième partie s'attachera à démontrer pourquoi la recherche de non-opposition à un éventuel don d'organes et de tissus est ancrée dans un dilemme éthique.

Afin d'enrichir ce travail, une étude multicentrique prospective sur l'ensemble du territoire est réalisée à l'aide de questionnaires anonymes. Ce questionnaire est à l'attention des médecins séniors des réanimations médicale et chirurgicale, des salles de soins post opératoire et d'accueil du polytraumatisé, et des services des urgences. Il est précisé en introduction de ce questionnaire qu'il ne concerne que les médecins confrontés à l'annonce en situation de mort encéphalique. Cette étude a pour but de saisir les pratiques autour de l'annonce de décès dans un contexte de mort encéphalique, ainsi que la recherche de non-opposition au don. Il examine la place du binôme médecin en charge du patient / coordonnateur hospitalier.

Par ailleurs, ce questionnaire aborde la formation médicale initiale et continue autour de l'annonce d'une mauvaise nouvelle ou de décès.

Accessible via un lien « Google forms », sa durée de remplissage était de 4 à 6 minutes. Initialement une diffusion via la société française d'anesthésie réanimation a été réalisée : nous n'avons obtenu que 18 réponses. Nous avons donc fait le choix de passer secondairement par le réseau interne de nos connaissances. Ainsi plusieurs courriels ont été envoyés à des confrères dans toute la France. Enfin, une sollicitation par courriel de toutes les coordinations hospitalières de prélèvement de France, a permis un relais important ce questionnaire.

Il est impossible de connaître le ratio nombre de personnes sollicitées / nombre de répondants car les voies d'accès aux questionnaires sont multiples.

Le nombre total de médecins ayant répondu à ce questionnaire au 1^{er} Aout 2019 s'élève finalement à 253. Nous pensons qu'il donne une vision assez robuste des pratiques sur le territoire.

Le modèle de ce questionnaire est en annexe de ce mémoire, ainsi que l'exploration complète des données. Certaines réponses viendront tout au long de ce travail l'enrichir, contredire ou soutenir notre propos. Cependant il est à noter que cette étude fera l'objet d'un travail plus descriptif en vue d'une publication, c'est pourquoi certaines questions n'ont pas servi ce travail.

Trois questions à réponses libres ont fait l'objet d'un traitement particulier permettant le regroupement par grandes catégories, elles apparaissent dans l'annexe 2 nommées Q7Bis, Q32Bis, Q40Bis.

Première partie : de l'annonce du décès à la recherche de non-opposition

« Une bombe, un souffle violent et dévastateur, un écrasement, des mots qui à peine prononcés, arrêtent, broient, et suspendent la vie. L'annonce est toujours un choc ».⁴

I. La loi / le réel : ce qui est / ce qui devrait être

1. Généralités

Tout au long de ce travail pour une cohérence avec les textes de lois en rapport avec l'annonce de décès dans un contexte de mort encéphalique et afin de simplifier la lecture, nous emploierons le terme de **proches** englobant celui de famille.

L'entretien qui consiste à annoncer le décès d'une personne à ses proches est toujours une tâche complexe pour celui qui s'y confronte. Cette charge est dévolue en particulier au médecin en charge du patient.

La Haute Autorité en Santé précise qu'annoncer c'est « communiquer », « faire savoir » que quelque chose existe et/ou va se produire. Ce n'est pas seulement informer, ni même « faire comprendre », mais c'est transmettre quelque chose de complexe et d'élaboré. Les patients ne sont pas nécessairement familiers avec le savoir dont dispose le médecin. Annoncer, c'est cheminer avec un patient vers la connaissance qui le concerne. Les annonces, tout au long du processus d'accompagnement, doivent donc permettre aux professionnels de donner au patient les informations dont il a besoin. Le médecin a un rôle particulier dans ce processus puisqu'il est souvent le premier à annoncer le diagnostic.⁵ Même si le texte de la Haute autorité en santé aborde précisément l'annonce de la mauvaise

⁴ Ruzniewski, Martine, « L'annonce. Dire la maladie grave », Paris, Dunod, 2015

⁵ Haute Autorité de Santé, « Annoncer une mauvaise nouvelle », Service Evaluation des Pratiques, Février 2008, Site HAS, https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_698028/fr/annoncer-une-mauvaise-nouvelle, consulté le 26/01/2018

nouvelle au patient lui-même il peut tout à fait être transposé à l'annonce de décès aux proches du patient.

Un décès dans un contexte de mort encéphalique est toujours inattendu et brutal, les proches n'y sont jamais préparés. L'annonce de décès est pour les professionnels de santé un exercice difficile. Les soignants doivent tout mettre en œuvre pour accompagner les endeuillés dans les meilleures conditions.

2. Annonce d'une mauvaise nouvelle : Les recommandations nationales

La Haute Autorité de Santé a publié en février 2008 un texte à l'attention des professionnels de santé, intitulé : « *Annoncer une mauvaise nouvelle.* »⁶. Il a pour but d'aider les soignants dans leur pratique. Ce travail réalisé par un collègue d'experts, montre à quel point l'annonce, quand elle est grave, relève de compétences professionnelles acquises au fil du temps et qu'elle doit être réalisée dans un souci constant d'empathie et d'accompagnement.

Les experts soulignent l'importance de la clarté de l'information transmise. Cet entendement est un long processus qui passe par un vocabulaire adapté, une constante vérification de la compréhension, ainsi que la répétition d'entretiens si nécessaire. L'important est bien ce qui est compris, non ce qui est dit. Le texte précise par ailleurs qu'il est préférable que le médecin qui réalise l'annonce soit **expérimenté**. Nous verrons que l'organisation au sein des unités oblige parfois de jeunes médecins à se confronter à ces situations sans y être préparés.

Par ailleurs, l'annonce entraîne toujours une sidération pour celui qui reçoit l'information. Cette sidération doit être reconnue et prise en compte par les professionnels. Durant cette phase, tout ne peut être dit et tout ne peut être compris. C'est pourquoi au regard des dernières recommandations⁷ : l'entretien d'annonce

⁶ Haute Autorité de Santé, « *Annoncer une mauvaise nouvelle, Service Evaluation des Pratiques* », Février 2008, Site HAS, https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_698028/fr/annoncer-une-mauvaise-nouvelle, consulté le 26/01/2018

⁷ Légifrance, « Arrêté du 16 août 2016 portant homologation des règles de bonnes pratiques relatives à l'entretien avec les proches en matière de prélèvement d'organes et de tissus », site Légifrance, <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000033063529&categorieLien=id>, consulté le 26 mars 2018

de décès et de recherche de non-opposition au don doivent être réalisés en deux temps distincts, afin de s'assurer de la bonne compréhension de l'information transmise et de respecter le rythme d'acquisition des nouvelles informations par les proches.

Le processus d'acceptation d'une mauvaise nouvelle ou du décès est décrite en plusieurs phases : le choc, la colère, la dénéiation voire le déni, le marchandage, la dépression, l'acceptation. Le texte de l'HAS précise que : « *Le déroulement de ce processus n'est pas uniforme, il varie selon les personnalités et les situations. Mais ce qui est constant, c'est le besoin d'être entendu, compris et accompagné à son rythme. En fonction de son cheminement personnel, chaque patient a une aptitude particulière à intégrer les informations, c'est pourquoi elles devront lui être redonnées par les différents intervenants, à différents moments.* »⁸

En outre, il stipule que : « *l'annonce est un travail d'équipe dans lequel le médecin a un rôle spécifique* ». Cependant, même s'il n'existe pas de recette miracle pour aborder une annonce de décès, il y a des ingrédients indispensables qui sont **le temps, l'écoute et les mots choisis**.

En effet l'annonce prend du temps. Il est difficile de préciser la durée optimale, elle doit être adaptée aux réactions et aux besoins des proches. L'annonce est dans un temps suspendu, hors du temps. Cette prérogative est une contrainte réelle, difficile parfois à faire cohabiter avec les exigences du médecin au sein d'une unité de réanimation. Il faut du temps, ce dont les médecins manquent, sollicités de toute part. L'entretien d'annonce doit être envisagé comme une rencontre singulière. Il permet en plus du passage d'une information importante, le soutien et l'accompagnement que l'on doit aux proches dans cette situation.

Si ces recommandations donnent un cadre elles ne sont pas contraignantes et sont finalement très peu connues des soignants. L'annonce est conditionnée par le premier accueil : il va déterminer le degré de confiance accordé par les proches tout au long de la prise en charge. Cet accueil est parfois réalisé rapidement et le temps

⁸ Haute Autorité de Santé, « *Annoncer une mauvaise nouvelle* », Service Evaluation des Pratiques, Février 2008, Site HAS, https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_698028/fr/annoncer-une-mauvaise-nouvelle, consulté le 26/01/2018

n'est pas toujours donné aux explications et à la réassurance. Les proches sont dans l'angoisse de l'annonce dès le début. Ainsi, plus le temps entre l'arrivée et l'annonce est long, plus l'angoisse est grande.

Il n'est pas exceptionnel en effet que la prise en charge du patient en situation critique à son arrivée prenne du temps. L'accueil du malade en unité de réanimation fait souvent l'objet d'une attention particulière, de soins spécifiques, longs, le plus souvent au détriment de l'accueil des proches. En effet, les soignants occupés aux soins techniques de réanimation dès l'admission du patient ne peuvent prendre le temps de l'accueil des proches. Cette attente « sans savoir » majore l'angoisse et le stress d'un proche déjà inquiet de la situation. Si l'attente se prolonge un sentiment d'abandon peut subvenir, ainsi que de la colère et parfois même une perte de confiance qui altèrera durablement la relation entre soignants et proches. Cet article⁹ de 2010 sur la place des familles en réanimation souligne un écart important entre les recommandations et les pratiques en matière de communication avec les familles. L'auteur précise que les principaux obstacles observés sont le manque de temps médical, la méconnaissance des outils de communications par les soignants, le stress émotif chez les médecins et l'absence de lieu dédié à l'information. Par ailleurs il précise que la communication apparaît aux yeux des familles aussi importante que les techniques de soins. Une communication défailante, inadaptée, peut entraîner incompréhensions et tensions. Le sentiment d'avoir été négligé peut même aller parfois jusqu'à la poursuite en justice.

En outre le groupe Famiréa¹⁰ (une étude française multicentrique autour des familles de patients en réanimation, composée elle-même de sous-études) a évalué que la moitié des familles n'a pas compris l'information médicale mais que seul moins de la moitié formule une demande d'information complémentaire. Il apparaît que le facteur corrélé à la mauvaise compréhension est, entre-autre, un premier entretien de courte durée.

⁹ Durand-Gassel, Jacques, « *Quelle place pour les familles en réanimation ?* », Réanimation N°19 (2010), 258-264

¹⁰ Azoulay, Elie, et al, « *Half de families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians* », Critic Care Med 28 (2000), 3044-3049

L'information des proches en réanimation fait pourtant l'objet de recommandations nationales et de textes permettant de fournir des éléments de réflexion^{11&12}. Ces textes rappellent l'importance d'une information régulière, claire, et précise que la rencontre initiale est capitale pour le climat de confiance de la relation ultérieure. Cette information doit avoir lieu dans une salle réservée à cela et d'une durée suffisante permettant les échanges, la reformulation, les questions.

Une étude de 2007¹³ et d'autres sous-études de Famiréa ont montré que l'accompagnement des familles en réanimation n'est pas encore optimal. Il apparaît que seulement la moitié des unités possèdent un protocole précisant les modalités de communications avec les familles et une salle dédiée à cela. Le temps médian des entretiens consacrés à l'information des proches est de seulement 16 minutes par jour. Il est cependant précisé que ce temps augmente significativement en fonction de la gravité (coma, aggravation de l'état clinique) et lors du premier entretien.

3. Les règles de bonnes pratiques relatives à l'entretien avec les proches en matière de prélèvement d'organes et de tissus

Le 16 août 2016 un nouvel arrêté¹⁴ venant renforcer le principe de consentement présumé est voté dans l'espoir immédiat de faire chuter le taux de refus. Cet arrêté portant sur les règles de bonnes pratiques relatives à l'entretien avec les proches en matière de prélèvement d'organes et de tissus, vient préciser le rôle des équipes en

¹¹ Azoulay, Elie, et al, « *l'information au patient en réanimation et à ses proches : le point de vue de la SRLF, groupe de travail de la commission d'éthique de la société de réanimation de langue française, réanimation* », N°10 (2001), 571-581

¹² Pottecher, Thierry, et al, « *Comité Réanimation de la société française d'anesthésie et de réanimation. Informations aux patients de réanimation et à leurs proches* », Ann Fr Anesth Reanim n°20- 2001, 18-39

¹³ Fassier, Thomas, et Al, « *one-day quantitativ cross-sectional study of family information time in 90 intensiv care unit in France* », Crit Care Med N°35 (2007), 177-183

¹⁴ Légifrance, « *Arrêté du 16 août 2016 portant homologation des règles de bonnes pratiques relatives à l'entretien avec les proches en matière de prélèvement d'organes et de tissus* », site Légifrance, <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000033063529&categorieLien=id>, consulté le 26 mars 2018

charge du donneur. Il impose pour la première fois que l'entretien de recherche de non opposition soit réalisé en présence de la coordination hospitalière.

Le législateur donne ici une explication sur la nécessité d'appliquer le consentement présumé : *« en effet, le prélèvement d'organes et de tissus sur personne décédée repose sur le principe du consentement présumé qui exprime la solidarité nationale à l'égard des personnes en attente de greffe. Ainsi chacun est réputé donneur. »*¹⁵

Il stipule, à la première phrase de son introduction : *« en application de l'article L. 1232-1 du code de la santé publique, l'entretien avec les proches a pour but, après l'annonce du décès, de les informer sur la nature, la finalité et les modalités du prélèvement d'organes et de tissus, lorsque le décès de la personne survient dans un contexte rendant possibles de tels prélèvements et en cas de non-inscription de la personne décédée sur le registre national des refus [...] Cet entretien permet également, et à défaut d'inscription sur le registre national des refus, de recueillir l'éventuelle expression d'un refus de prélèvement d'organes et de tissus qui aurait été manifestée par le défunt de son vivant [...] Conformément à la loi, en l'absence d'opposition, il est alors possible d'envisager le prélèvement. »*¹⁶

Les règles de bonnes pratiques explicitent toutes les étapes importantes de l'accompagnement des proches d'un patient en état de mort encéphalique. Elles déclinent les obligations des professionnels de santé face aux proches. Que l'entretien aboutisse ou pas à une procédure de prélèvement, les proches doivent être accompagnés tout au long du processus et dans toutes leurs démarches, antérieures comme ultérieures.

Elles précisent que l'entretien doit être réalisé par le binôme : médecin en charge du patient/ coordonnateur hospitalier. Cependant il est à noter que cette règle n'est pas encore appliquée de manière systématique sur l'ensemble du territoire car 18,5% des 253 médecins ayant répondu aux questionnaires affirment à la question 16 que, l'annonce de décès n'est jamais réalisée en binôme avec la coordination

¹⁵ Légifrance, Arrêté du 16 août 2016 portant homologation des règles de bonnes pratiques relatives à l'entretien avec les proches en matière de prélèvement d'organes et de tissus, site Légifrance, <https://www.Légifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000033063529&categorieLi en=id>, consulté le 26 mars 2018 ».

¹⁶ Ibid

hospitalière et seulement 21% des répondants précisent que cet entretien est toujours réalisé en présence de la coordination. Par ailleurs, il existe une différence quant à la recherche de non-opposition au don puisque dans 9% des cas elle n'est jamais réalisée en binôme, et qu'à contrario elle l'est toujours dans 44% des cas.

Pourtant, Ces règles de bonnes pratiques ont pour but de guider le couple médecin / coordonnateur hospitalier dans l'accompagnement des proches tout au long d'une démarche autour du don d'organes. Cependant, il apparaît dans notre expérience que ces règles trop figées donnent un cadre général mais n'apportent pas de clés à la pratique même de l'entretien. Ces recommandations générales ne peuvent faire l'économie d'une adaptation à chaque situation.

Il s'agit de dépasser ici les discours idéologiques et les règles générales afin de percevoir le singulier, l'inédit et de répondre par un savoir-faire approprié à la situation.

Notre expérience montre que même si les règles de bonnes pratiques donnent un cadre, il est tout de même difficile de prévoir pour chaque situation la réaction des proches et donc nos réactions en retour. Nous ne pensons pas que ce soit un but atteignable ni même attendu. Cependant l'appropriation d'un savoir commun, que nous aborderons dans une seconde partie, pourrait permettre d'appréhender les situations plus sereinement en fournissant au couple médecin / coordonnateur hospitalier une ossature solide capable de s'adapter aux situations.

Corinne Pelluchon affirme à juste titre que : « *Les codes déontologiques et le droit fournissent assurément des repères pour l'action, mais nul ne devient un bon médecin un bon juge en apprenant ces textes par cœur* »¹⁷

¹⁷ Pelluchon, Corine, *Ethique de la considération*, Paris, Seuil, 2018

II. Dénî du quotidien ou absence de préparation ?

« On voit ce qu'il y a de dramatique dans l'annonce : c'est à dire ce hiatus entre le ravage et l'usage, ravage de recevoir une mauvaise nouvelle et l'usage pour le médecin d'annoncer une mauvaise nouvelle »¹⁸

Nous l'avons dit, l'annonce ne s'improvise pas, elle se prépare et fait l'objet d'une attention particulière car elle modifie durablement celui qui la reçoit. Nous allons essayer de montrer dans ce chapitre que la communication en général et l'apprentissage de l'annonce d'une mauvaise nouvelle, a fortiori celle d'un décès, est longtemps restée une activité annexe, difficile et non valorisée bien que centrale dans la pratique médicale. La mort est par ailleurs toujours envisagée comme l'échec de la médecine.

1. La communication en médecine, des siècles d'évolution :

Depuis le Vème siècle av. J.-C., et la médecine Hippocratique, on apprend au médecin à soigner, guérir, traiter et plus tardivement à soulager la douleur et la souffrance. Et même si la relation soignant-soigné est au cœur du soin depuis des siècles, il faudra attendre le milieu du XXème pour sortir d'une relation dite paternaliste, du sachant au non-sachant.

Les avancées de la médecine, mais aussi l'évolution du contexte socio-économique, politique et juridique vont voir la place du patient reconsidérée au sein du couple médecin-malade. De passif, "enfant sage" ou même objet de soin, le patient devient acteur, co-décideur : son avis compte, ses décisions sont respectées, il prend du pouvoir et le médecin est dessaisi d'une partie du sien. Cependant nous ne parlons pas ici encore d'autonomie qui ne peut advenir que si le sujet autonome est dans le même temps lucide, responsable, et qu'il comprend les enjeux de la décision, impliquant donc une certaine connaissance en discipline médicale.

¹⁸ Fiat, Éric, « *Que pour bien agir, il faut agir à propos* », Intervention dans le cadre de l'Université d'été Alzheimer, éthique et société, septembre 2013, Lille

Depuis déjà deux mille cinq cents ans le colloque singulier entre le patient et son médecin s'impose. Il permet à la fois de créer une relation de confiance, et impose le secret. Il est, dans son acception première, la relation particulière qui protège le patient comme en témoignent ces mots fréquemment prêtés à Hippocrate : « c'est la rencontre d'une confiance et d'une conscience ».

La médecine a cependant subi des changements majeurs, débutant vers 1700 et se précipitant surtout durant tout le XX^{ème} siècle, : elle s'organise comme une médecine en science de la maladie. Le document fondateur est la nosologie méthodique¹⁹, classant les maladies en classes, genres et espèces au sein de complexes tableaux, dit tableaux de Boissier. Cette entrée de la médecine dans la science crée de facto une sémiologie complexe rendant d'autant plus difficile la compréhension médicale aux néophytes. Le médecin, par sa formation et son apprentissage devient « homo medicus ». Son vocabulaire se rend impénétrable, imagé, mélangeant latin, grec, anglais, termes techniques, rendant le discours plus opaque pour le patient et ses proches. Le discours médical se fait principalement autour de signes négatifs, de perte, de dysfonction, de manque, alors que le patient attend du dialogue avec son médecin, l'inverse : des signes positifs, de ce qui lui reste, ce qui va, ce qui ne dysfonctionne pas.

Ainsi, le malade est longtemps jugé inapte à toute décision concernant sa santé. Le médecin lie avec son patient une relation dite paternaliste. Le Dr Mathilde Gros dans sa thèse de médecine²⁰ précise : « *Dans cette conception de la relation médecin malade, le médecin estime que le malade est affecté, au point d'en perdre toute lucidité en raison de l'angoisse dans laquelle le plonge sa situation et n'est plus, de ce fait même, en état d'exprimer une volonté libre et de faire des choix pertinents* ». Elle ajoute par ailleurs que longtemps le médecin est autorisé voire encouragé à cacher au patient les informations le concernant. Il ne prend aucune décision, il n'y a donc pas lieu de l'informer.

C'est l'homme du XVII^e et du XVIII^e siècle qui va penser l'autonomie. *Emmanuel Kant* donne la forme achevée de cette pensée autonome dans son ouvrage :

¹⁹ Boissier de Sauvages, François, *Nosologie méthodique*, Lyon, Bruyset, 1772

²⁰ Gros, Mathilde, « *l'enseignement de l'annonce de la maladie grave dans la formation médicale : enjeux, état des lieux, impacts, thèse de médecine* », Faculté de médecine de Lyon, 2009

*Fondements de la métaphysique des mœurs*²¹. Il place la raison humaine au centre de toute décision. L'homme n'est plus dépendant, n'est plus objet mais sujet de droit. La déontologie médicale va aussi se construire de cette vision Kantienne de l'autonomie. En effet E. Kant fonde une morale de l'autonomie de la volonté. Le patient devient sujet de droit, capable de présider aux décisions qui le concernent. L'information, la formation et la compréhension sont donc indispensables pour assurer l'autonomie de la volonté.

C'est le XIX^{ème} qui sera témoin d'une lente évolution des pratiques en la matière, s'éloignant du précepte même d'Hippocrate dans son livre IX, Chapitre 16, *De la bienséance*²² : « *(Faire toute chose avec calme et avec autorité. Ne rien laisser apercevoir au malade de ce qui arrivera.) On fera toute chose avec calme, avec adresse, cachant au malade, pendant qu'on agit, la plupart des choses* ».

Il faudra attendre 1945 et la création de l'Ordre des médecins puis le code de déontologie médicale qui précisera dans son article 35²³ : « *le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose* ». Et l'article ajoute : « *tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.* » Le médecin a la tâche difficile d'expliquer et de se faire comprendre à la fois du patient et de ses proches.

Il ne faudrait pas comprendre ici qu'aucune information n'était donnée au patient et à sa famille avant 1945, mais uniquement que cette information devient une obligation légale.

Si longtemps l'information fut un devoir moral du médecin, puis fut conseillée, elle sera finalement rendue obligatoire par l'article 35 dans sa version de 1995 du code de déontologie.

²¹ Kant, Emmanuel, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, Delagrave, 1969

²² Hippocrate, *De la Bienséance*, Livre IX, Ch 16, Tr. Fr. Littré, Ed Baillière, 1841

²³ Légifrance, article 35 du code de déontologie médicale, article R. 4127-35 du CSP, Site Légifrance, <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000025843586&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20120509>, consulté le 03 juillet 2019

La loi de 04 mars 2002²⁴ relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, qui vient renforcer l'obligation d'information, stipule à l'article L. 1111-2 : « *Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, [...] Cette information incombe à tout professionnel de santé [...] Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel.* »

L'information à transmettre, nous l'avons vu, étant maintenant exigée, il paraît essentiel de s'arrêter sur les moyens permettant la formation des médecins quant à la transmission, ainsi que la forme que doit prendre cette information. En effet, la loi encadre l'information que le patient et ses proches sont en droit de recevoir, mais elle ne précisera que tardivement les modalités de l'enseignement des futurs médecins à l'information et à l'annonce.

Nous allons essayer ci-après d'en faire un état des lieux.

III. Etat des lieux de la formation médicale à l'annonce d'une mauvaise nouvelle

« Le médecin clinicien est plongé dans la communication humaine. Les bases de la transmission de messages dans la relation médecin-patient obéissent aux principes fondamentaux qui régissent toute communication humaine »²⁵

²⁴ Légifrance, *LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de Santé*, Site Légifrance, <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>, consulté le 03 juillet 2019

²⁵ Llorca, Guy, *Communication médicale*, Paris, Ellipses, 1994

1. La formation médicale initiale à l'annonce d'une mauvaise nouvelle

Annoncer une mauvaise nouvelle c'est communiquer.

La communication médicale est une communication humaine présentant une spécificité en termes d'objet (la santé, la maladie, la mort...) mais aussi une spécificité sémantique (un vocabulaire technique) et enfin une spécificité technique dans le type d'entretien : le colloque singulier. Ces particularités communicationnelles en font un exercice complexe de la relation médecin-malade ou médecin-proches du malade mais plus globalement soignant-malade-proches, puisque dans les deux situations, sauf cas exceptionnel, l'interlocuteur n'est pas initié à ce type de discours. De ce fait, le communicant (médecin, soignant) aura donc la double tâche d'informer et de se faire comprendre.

Il apparaît essentiel ici de préciser ce que recouvre le terme communiquer.

En effet, pour le dictionnaire Larousse²⁶, communiquer est un verbe transitif, du latin *Communicare* : transmettre à quelqu'un un savoir, un don, faire qu'il ait ce savoir, ce don, cette qualité ; faire savoir quelque chose à quelqu'un, le lui révéler, lui en donner connaissance ; transmettre ; divulguer.

Il s'agit donc pour le médecin d'entrer en relation par la communication. Cette communication est bien la transmission, la mise en commun d'éléments de connaissance, d'un savoir, mais pas uniquement. Elle apparaît comme essentielle à la relation de soins ouvrant la voie à la confiance entre le soigné et le soignant.

Pour autant, cette communication ne peut pas être appréhendée comme le seul moyen de transmission d'informations.

En effet pour G. Llorca communiquer « c'est mettre en commun. Communiquer c'est échanger des signaux dont la symbolique commune aboutit à la construction, chez celui qui les reçoit, d'une image mentale identique à celle qui a présidé l'émission de ces signaux »²⁷

²⁶ Larousse, *Dictionnaire, encyclopédique de la Langue Française*, Hachette Livre, 2005

²⁷ Llorca, Guy, *Communication médicale*, Paris, Ellipses, 1994

Ainsi communiquer fait intervenir nos cinq sens afin de capter, traiter et décoder ces signaux pour leur donner une signification.

Le médecin durant sa formation et tout au long de son exercice professionnel apprend à utiliser ces 5 sens. Le système perceptif médical est entraîné à percevoir les signes et à en donner une signification. L'exercice même de la médecine passe d'abord par les sens pour ensuite être relié aux connaissances, au savoir.

Si l'outil perceptif du récepteur (patient, proches) est moins entraîné il n'en est pas moins actif. La thèse en médecine du Dr Sabine Bancon-Gaschinard²⁸ a montré lors d'entretiens semi-directifs que les patients utilisent aussi leur appareil perceptif : *« leurs sens sont aux aguets, à l'écoute de signes, d'informations non verbales concernant nos orientations diagnostiques mais aussi notre façon d'être »*

La communication médicale ne déroge pas à la règle, elle passe donc par le système perceptif. Elle permet d'entrer en contact, de transmettre une information et doit s'efforcer d'être claire, comprise.

Cependant, la communication médicale présente une particularité : elle est souvent porteuse d'une mauvaise nouvelle. La nature du sujet peut être anxiogène, altérant le processus qui conduit à la compréhension. Ce processus qui intervient lors de l'annonce d'une mauvaise nouvelle est d'ailleurs décrit comme un traumatisme²⁹. L'onde de choc vient sidérer la pensée, seule une partie des informations étant comprise et enregistrée.

S'ajoute à la nature complexe et angoissante du sujet d'annonce un degré de complexité : le langage, les mots, les expressions techniques, en somme le jargon médical. Il peut être tout à fait apparenté à un métalangage qui pour G. Llorca *« S'il est à la source de bien des problèmes de communication entre médecins, il est encore plus souvent en cause dans la distorsion de communication entre médecins et malades. »*³⁰. C'est pourquoi il précise que *« La mise en congruence*

²⁸ Bancon-Gaschinard, Sabine, *« l'enjeu relationnel et thérapeutique de l'examen du corps en consultation de médecine générale : analyse du vécu des patients à partir de 37 entretiens semi-dirigés »*, Thèse, Médecine, Lyon 1, 2008

²⁹ Ruzniewski, Martine, *L'annonce. Dire la maladie grave*, Paris, Dunod, 2015

³⁰ Llorca, Guy, *Communication médicale*, Paris, Ellipses, 1994

des répertoires médicaux du médecin et du patient apparaît comme le préalable indispensable à toute relation médecin-malade de qualité. »³¹

Par ailleurs, lors de l'annonce du décès, et a fortiori du décès par mort encéphalique, nous entrons dans un répertoire complexe qui met en jeu un double répertoire : le médical spécifique et celui autour de la mort, du deuil. Ces deux répertoires se mêlent : le premier professionnel et le second plus social. Il s'agit là de deux répertoires sémantiques étrangers au récepteur de l'information. Car, comme nous l'avons déjà montré dans le précédent mémoire, la mort a disparu de l'espace public, elle n'est que chose privée, exceptionnelle. Hugues Lethierry³² le précise d'ailleurs dans son ouvrage, les mots tels que veuve, veuf, deuil, mort, tombe... ont totalement disparu des manuels scolaires depuis le début du XX^e siècle.

Il est donc intéressant de se demander si le répertoire qui entoure la mort, et en règle générale l'annonce d'une mauvaise nouvelle, est connu des médecins et si les études médicales enseignent les enjeux de l'annonce d'une mauvaise nouvelle.

Avant 2001, il est difficile de connaître précisément le contenu des enseignements à l'annonce d'une maladie grave ou d'une mauvaise nouvelle dans les études médicales. Les rares études abordent surtout l'insatisfaction des malades lors de l'annonce, jugeant l'annonce trop brutale, trop rapide, avec un manque certain pour l'écoute du patient.

Par ailleurs, Claude Béraud souligne, dans son article les transformations du système de santé au cours des vingt dernières années³³, que « *la formation médicale est identique, en 2002, à celle donnée en 1980 qui était elle-même d'ailleurs tout à fait comparable à celle reçue en 1950. Seule différence : les connaissances biologiques ayant progressé, les techniques diagnostiques étant plus nombreuses comme les médicaments, le volume de transmission par heure de cours est plus dense, quelques heures d'enseignements des sciences humaines ont été introduites dans le cursus. Le modèle médical qui détermine le contenu de l'enseignement théorique est biomédical [...] Il exclut une formation en sciences humaines. La*

³¹ Llorca, Guy, *Communication médicale*, Paris, Ellipses, 1994

³² Lethierry, Hugues, *Parler de mort... et de la vie. Un tabou dans l'éducation ?* Nathan, 2004

³³ Béraud, Claude, « *Les transformations du système de soins au cours des vingt dernières années : point de vue d'un acteur* », *Science sociales et santé*, Volume 20, n°4 (2002), 37-74

formation soignante est totalement absente du cursus universitaire ». Il ajoute « il est étonnant de constater que les médecins qui sont confrontés quotidiennement à des drames humains, et à des problèmes existentiels d'une variété infinie n'aient pas été préparés par des études théoriques et pratiques à les analyser pour les comprendre et tenter d'y répondre ».

Nous sommes moins affirmatifs que Claude Béraud et pensons tout de même, au regard de notre expérience professionnelle et personnelle, que dans de nombreuses situations les médecins, même non formés, construisent des relations de soins efficaces. Il est cependant certain qu'une meilleure formation les préparerait mieux aux situations complexes.

Au cours de l'année 1999, dans le cadre des états généraux de la santé, des centaines de réunions ont permis d'affirmer ou de réaffirmer que les malades avaient le droit à une information sur leur état de santé et les décisions médicales, exigeant de facto des professionnels de santé de donner une cohérence à la relation soignant-malade.

C'est pourquoi, le 30 août 2001³⁴, un bulletin officiel du Ministère de l'éducation nationale et du Ministère de la recherche adjoint dans les objectifs pédagogiques terminaux du 2^{ème} cycle des études médicales que : « ... *les étudiants soient aptes à informer les patients et leurs familles en termes simples, compréhensibles, pour mieux les associer aux décisions qui les concernent* ». Par ailleurs, il précise que « *les modalités d'enseignement doivent favoriser le développement de l'auto-apprentissage contrôlé et de l'interdisciplinarité [...] et qu'elles comportent des séminaires, des conférences de synthèse, des enseignements par petits groupes avec développement des nouvelles technologies éducatives...* »

En outre, au-delà d'un savoir théorique indispensable de l'exercice médical, il apparaît essentiel d'apporter aux futurs médecins un savoir pratique, aussi appelé savoir de l'action ou expérientiel. Cette connaissance indissociable de l'apprentissage du savoir théorique médical est possible à l'occasion des stages

³⁴ Ministère de l'éducation Nationale et ministère de la recherche, « *Bulletin officiel, N°3 du 30 août 2001, Objectifs pédagogiques terminaux pour le 2ème cycle des études médicales* », site Education.gouv, www.education.gouv.fr/bo/2001/31/sup/htm, consulté le 02/06/2019

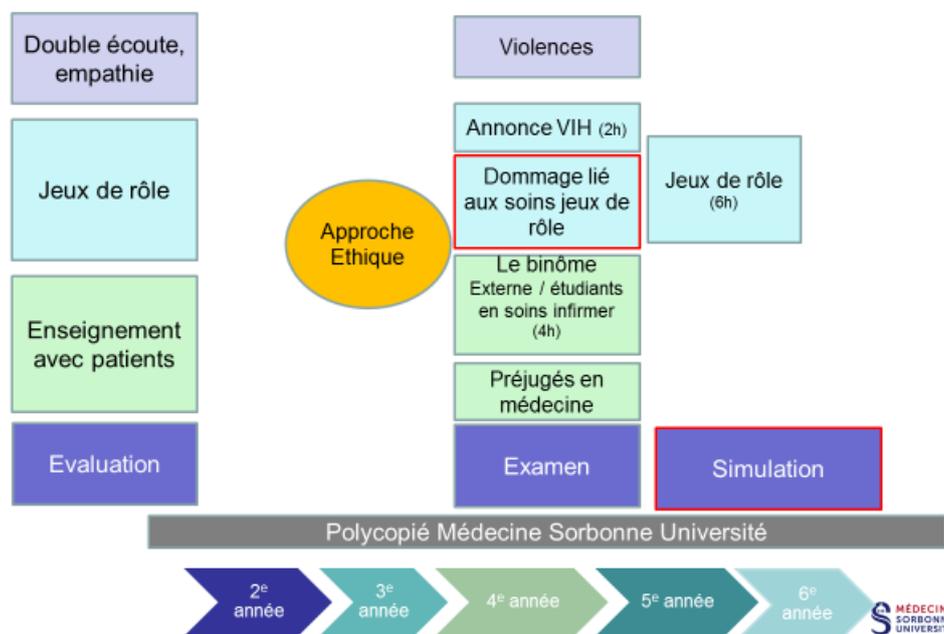
hospitaliers qui permettent à l'étudiant de se confronter à la difficulté de l'entretien médical.

Des informations nationales précises sur la quantité et le type d'enseignement sont à ce jour complexes à obtenir (car faculté dépendantes). Cependant les réponses des 253 médecins à notre questionnaire montrent qu'ils sont plus de 72% à ne pas avoir reçu de formation à l'annonce de décès au cours de leurs études médicales et qu'ils sont 76% à le regretter.

Afin de donner une vision de l'enseignement aujourd'hui, nous avons donc pris l'exemple de la faculté de médecine Sorbonne université. La Pr Laure Gossec, coordinatrice du département relation de soins à la faculté, nous affirme lors d'un entretien que depuis 2008, les universitaires ont pris à bras le corps cette thématique indispensable à la formation des futurs soignants. La création en 2008 d'un département d'enseignement de la relation de soins a permis de proposer un programme complet. Un projet pilote mis en place en 2008, initialement optionnel, proposait à partir de 2012, 4 heures de formation. En 2019 cela représente plus de 22 heures par étudiants à la fin de leur cursus initial (sur 6 années). Il se compose d'enseignements à la faculté, de jeux de rôle, de simulations, et est sanctionné par des épreuves en 1^{ère}, 4^{ème}, et 6^{ème} année de la formation médicale initiale ainsi que pour les étudiants en soins infirmiers. Les jeux de rôle et simulations sont d'ailleurs réalisés par des binômes étudiants en médecine/étudiants en soins infirmiers. Ce programme aborde différentes thématiques : l'empathie, les violences dans le soin, l'annonce d'une pathologie chronique (VIH), les dommages liés aux soins, les préjugés en médecine.

Ci-joint une représentation du programme de l'enseignement de la relation de soin : 2018-2019 au sein de Médecine Sorbonne Université :

L'enseignement de la relation de soins : Sorbonne université



Il est à noter que, depuis plusieurs années, lors des ECN (Epreuves Classantes Nationales³⁵), des questions sont en rapport avec la relation de soins, ce qui nous permet de penser que toutes les facultés enseignent la relation de soins à leurs étudiants, même si le Pr Gossec affirme que la formation est encore très disparate entre les facultés. Il apparaît d'ailleurs très difficile d'évaluer théoriquement la relation de soins.

Cependant voici un exemple de l'examen du dernier ECN :

- 01.1 - Expliquer les bases de la communication avec le malade, son entourage et la communication interprofessionnelle.
- 01.2 - Établir avec le patient une relation empathique, dans le respect de sa personnalité, de ses attentes et de ses besoins.

³⁵ Le second cycle des études de médecine en France s'achève pour tous les étudiants par les épreuves classantes nationales ou ECN. Suivant son classement l'étudiant choisit son centre hospitalier universitaire d'affectation ainsi que sa filière de spécialité. A noter qu'en 2020 les ECN disparaissent.

- 01.4 - Se comporter de façon appropriée lors de l'annonce d'un diagnostic de maladie grave, de l'incertitude sur l'efficacité d'un traitement, de l'échec d'un projet thérapeutique, d'un handicap, d'un décès ou d'un évènement indésirable associé aux soins.

Le Dr Martin Dres a montré en 2014 dans le cadre d'un diplôme universitaire de pédagogie médicale³⁶ que les étudiants en médecine de 4^{ème} année de l'université Pierre et Marie Curie³⁷ bénéficiaient bien d'un enseignement théorique et pratique à la relation de soins, médecin/patient. Cependant, Il a relevé qu'il n'existait pas d'enseignement dédié à l'annonce de mauvaise nouvelle aux proches et il ajoute qu'il existe peu de données sur les connaissances acquises au cours du cursus en la matière. En effet, sur une étude qu'il a réalisé auprès de 174 étudiants dans leur dernier semestre d'externat, les résultats montrent que si les répondants sont « habitués » à observer peu sont associés à l'exercice de l'entretien. En effet, seulement un tiers d'entre d'eux avait participé occasionnellement (en observateur) à des entretiens d'annonce de décès au cours de leur cursus hospitalier. Ils étaient près de 53% à appréhender le moment du premier entretien avec un proche du patient pour l'annonce d'une mauvaise nouvelle et plus de la moitié ne se sentaient pas prêts du tout à mener ce type d'entretien.

Il a donc mis en place en 2015, dans le cadre d'une expérience pilote, un enseignement de la relation médecin / proches sous la forme de simulation d'entretien au cours du passage des étudiants au sein des réanimations de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière. Il précise que l'entretien médecin / proches est un exercice avec lequel les étudiants en médecine sont peu familiers alors qu'ils vont y être confrontés dès leur premier semestre d'internat (variable en fréquence en fonction de la spécialité médicale choisie) et tout au long de leur carrière. Les spécialités de réanimation, d'urgence, oncologie et de soins palliatifs étant probablement celles qui y sont le plus souvent confrontées.

³⁶ Dres, Martin, « *Enseignement de la relation médecin/proches chez les étudiants en médecine de 4ème année, diplôme inter universitaire de pédagogie médicale* », Université Paris V, VI, XI, XII, 2014

³⁷ Renommée depuis Médecine Sorbonne Université

Cette expérience, positive pour les participants, est depuis 2015 réitérée car elle concourt à promouvoir l'importance de la relation entre le médecin, le patient et ses proches. Le Dr Dres précise que ces ateliers reposent sur l'énoncé explicite du programme du second cycle des études médicales : « *Les compétences dont l'acquisition est nécessaire sont celles [...] d'un communicateur échangeant de façon dynamique avec le patient et son entourage, [...] l'étudiant a conscience des enjeux de la relation et de la communication verbale et non verbale sur la qualité des soins* »

Par ailleurs, depuis cinq ans il existe un partenariat entre la faculté de médecine sorbonne Université et la coordination des prélèvements d'organes et de tissus de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière. Ce partenariat permet à 15 étudiants en médecine de quatrième année volontaires de recevoir un enseignement autour de l'annonce de décès dans un contexte de mort encéphalique ainsi que les modalités de la recherche de non-opposition au don. Sous formation de simulation d'entretien, débriefé ensuite avec une psychologue, il permet de saisir les points essentiels de l'accompagnements des proches après un décès. Les étudiants apprécient ce type d'exercice.

Il apparaît important de noter qu'il existe indéniablement depuis quelques années un intérêt croissant pour l'enseignement spécifique de la relation médecin / malade / proches, de la part de la communauté enseignante des facultés de médecine. Cet enseignement paraît indispensable face à une médecine qui se modernise, interposant de plus en plus d'examens biologiques et/ou d'imageries, de recommandations, de protocoles entre le médecin, le patient et ses proches mettant ainsi à rude épreuve la capacité du médecin à mettre en place une relation de soutien et d'accompagnement. Car, à l'évidence, prendre soin suppose des connaissances en sciences humaines et sociales (éthique, psychologique, anthropologique et sociologique).

Si nos futurs médecins vont assurément être, si ce n'est formés mais sensibilisés à la difficulté et aux enjeux que recouvrent l'annonce d'une mauvaise nouvelle, il ne semble cependant pas souhaitable d'envisager qu'il soit possible une bonne fois pour toute d'être définitivement formé. C'est pourquoi il paraît essentiel que la

carrière d'un soignant soit ponctuée d'un apprentissage et d'une remise en question des pratiques.

Claude Béraud souligne, très justement, déjà en 2002³⁸ que « *la formation pratique des professionnels de soins devrait, parallèlement aux actions de techniques qu'exigent les fonctions thérapeutiques, apprendre aux praticiens, à remplir, en respectant l'intimité et la dignité du patient, les rôles relationnels auxquels les destine leur fonction soignante : accueillir, écouter, parler, annoncer, communiquer, analyser, informer, éduquer, rétablir des liens, relayer, consoler, reconforter et accompagner. Ces rôles le soignant doit découvrir qu'ils ne peuvent être appris une fois pour toutes, qu'ils diffèrent avec chaque malade comme diffère le chemin sur lequel chacun avance à la rencontre de l'autre, avec à chaque pas, le risque de se perdre.* »

En effet les situations sont si singulières, faisant toujours appel à la subjectivité du sujet (celui qui réalise l'annonce), qu'il apparaît essentiel ici, de ne pas faire entrer le sujet dans une routine, mais bien d'introduire l'intérêt du doute, de la remise en question des pratiques. Cette remise en question doit se voir que comme le gage d'une relation toujours pensée comme unique et complexe.

Cette relation soignant/malade ou soignant/ proches doit être assumée par le médecin comme une relation d'emblée asymétrique, une conscience pré-supposée que le soignant a déjà l'expérience (plus ou moins forte) de cette relation, qu'il a les clefs, les outils, la connaissance pour aider à la construction de cette relation. Cependant, son but ultime doit être de rétablir une symétrie, permettant une possible altérité.

2. La formation médicale continue

« Aucun individu ne peut prétendre exercer un métier tout au long de sa carrière avec les seuls acquis de sa formation initiale. Ceci est vrai pour toutes les professions, y compris la profession médicale. L'exercice professionnel quotidien

³⁸ Béraud, Claude, « *Les transformations du système de soins au cours des vingt dernières années : point de vue d'un acteur* », Science sociales et santé, Volume 20, n°4 (2002), 37-74

amène le praticien à constater, dans sa pratique, de possibles carences de sa formation initiale, en particulier au regard de l'évolution rapide des connaissances et des techniques et de l'évolution des textes réglementaires »³⁹

La formation médicale continue a pour but le perfectionnement des connaissances acquises lors de la formation initiale, elle permet aussi l'acquisition de nouvelles connaissances. Elle peut prendre différentes modalités et formes, nous y reviendrons.

Elle est tout d'abord une obligation déontologique pour tous professionnels de santé. Pour le corps des médecins, le code de déontologie médicale stipule à l'article 11⁴⁰ : « Tout médecin doit entretenir et perfectionner ses connaissances ; il doit prendre toutes dispositions nécessaires pour participer à des actions de formation continue. Tout médecin participe à l'évaluation des pratiques professionnelles ». Cependant le praticien a la liberté d'organiser sa formation continue.

Par ailleurs une ordonnance du 24 avril 1996⁴¹, fait de la formation médicale continue (FMC) une obligation juridique pour tous les praticiens. Ils devront apporter tous les cinq ans la preuve d'une formation régulière et continue devant un conseil régional (des règles sont élaborées en la matière).

Il existe une organisation de la FMC hospitalière, elle se présente en trois volets : (extrait du rapport du conseil national de la formation continue des médecins Hospitaliers cité en amont de ce texte)

- *« Les pratiques de FMC se font pour partie en dehors de l'hôpital : les praticiens hospitaliers organisent individuellement et sans l'intervention financière de l'administration ni de la communauté médicale hospitalière la majeure partie de la FMC ; ils le font à travers leurs sociétés savantes,*

³⁹ Conseil National de la Formation Médicale Continue des Médecins Hospitaliers, *Rapport de Janvier 2005 du CNFMCH sur la formation médicale continue des praticiens hospitaliers*, Site Solidarités-Santé.gouv, https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_cnfmcp.pdf, Consulté le 04 juillet 2019

⁴⁰ Légifrance, *article 11 du code de déontologie médicale, du CSP*, <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000025843586&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20120509>, consulté le 03 juillet 2019.

⁴¹ Ordonnance n°96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins, confirmée par la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, et complétée par le décret n°2003-1077 du 11 novembre 2003

leurs fédérations de spécialité, et par le biais de sources de financement diverses »

- *« L'hôpital organise des formations essentiellement dans les domaines de compétence liés au fonctionnement hospitalier, et non liés au domaine strictement médical et scientifique. Elles ont donc trait en particulier à la gestion et au management, et sont souvent destinées à accompagner des prises de fonction »*
- *« La commission médicale d'établissement a un rôle central aux côtés du directeur dans la politique de formation de l'hôpital »*

La formation médicale continue apparaît obligatoire, cependant elle reste en grande partie à la charge du praticien.

Après un rapide état des lieux des formations diplômantes proposées par les facultés de médecine, la majorité des diplômes universitaires aborde des problématiques de la science médicale ou de technique. Plus rares sont les formations diplômantes abordant l'annonce d'une mauvaise nouvelle.

Il existe par ailleurs de nombreuses formations à la relation de soins et à l'annonce d'une mauvaise nouvelle proposées par des structures privées. Ces formations ayant un coût relativement élevé, et il est probablement difficile pour les praticiens de pouvoir y accéder.

Cependant, depuis quelques années, des exercices de simulation ainsi que des formations s'organisent, sous l'impulsion autonome et spontanée d'une poignée de soignants (médecins et non médecins), au sein même des services de soins le plus souvent confrontés à des situations d'annonce de mauvaise nouvelle. Si ces initiatives sont à encourager, il est néanmoins difficile d'en évaluer le contenu et l'efficacité réelle.

Notre expérience montre que les participants sont le plus souvent les personnes encore en formation (internes en médecine, étudiants en soins infirmiers). Il est plus difficile de mobiliser les titulaires, souvent pris par leurs obligations professionnelles respectives et leurs tâches journalières. Plus de 80% des 253 répondants à l'étude affirment ne pas avoir reçu une formation à l'annonce de décès après leurs études et ils sont 64% à le regretter.

De plus, ces formations sont encore trop souvent réalisées par corps de métier, médecins entre médecins, non médecins entre non-médecins, alors qu'il apparaît essentiel de faire se rencontrer les différentes qualifications afin de promouvoir le travail en équipe et de faire reconnaître les compétences et les savoirs de chacun.

Il est surprenant de constater que ceux qui sont le plus souvent confrontés aux annonces dites difficiles (décès, aggravation de l'état de santé, contexte de mort encéphalique...) ne soient pas formés, ni même parfois accompagnés de leurs pairs. Nombreuses sont les situations où le jeune chef de clinique est en charge de l'annonce. Les organisations des services ne favorisent pas le compagnonnage. Si les annonces en journée peuvent parfois être réalisées par des médecins plus habitués, les situations nocturnes sont les plus difficiles car le médecin senior est souvent le seul de l'unité. C'est donc à lui que revient la charge de l'annonce, qu'il y soit préparé ou non.

Nous pensons qu'il existe une grande difficulté, en particulier, pour les jeunes seniors à exprimer leur manque d'expérience auprès de leurs aînés. Par peur de se voir mal jugés, ils affrontent seuls la terrible épreuve de la rencontre avec les proches, non préparés, probablement sans mesurer les enjeux d'une annonce trop brutale. Nous essaierons de comprendre les raisons de ce déni.

Nous avons vu dans ce chapitre que tout l'arsenal législatif ne garantit en rien une relation de soins et un accompagnement des proches adaptés. Malgré des obligations légales, la formation de nos jeunes médecins n'en est qu'à ces balbutiements, même si nous sommes en droit de penser que l'avenir s'annonce plus organisé pour armer les soignants d'un savoir faire et d'un savoir être nécessaire à une relation de soins efficace et adapté. Il reste également l'épineuse question de la formation continue des soignants, même si le manque de temps et d'argent n'est pas à négliger. Il apparaît enfin que le plus difficile est de permettre aux professionnels de se questionner sur leurs pratiques. Le pratique du doute permettrait sans conteste la remise en question de certaines pratiques parfois non adaptées.

Deuxième partie : Ethique de l'action

I. La considération avant toute action

Avant d'analyser plus loin les aptitudes que l'on attend d'un soignant pour prendre soin, il est une prédisposition essentielle à tout sujet souhaitant créer une relation : la capacité à la considération.

Cette considération décrite par Bernard de Clairvaux dans ses lettres qu'il adresse au Pape Eugene III de 1148 à 1152 (il réunira ses lettres en un ouvrage juste avant sa mort qu'il intitulera - *La considération*)⁴², comme la capacité à reconnaître sa faiblesse, sa mortalité donnant à chaque être le terreau de l'humilité indispensable pour développer cette considération.

1. De l'humilité en tout homme :

En effet, c'est par notre statut de vivant que nous sommes en capacité de nous voir comme mortels, de souffrir, que nous pouvons reconnaître en l'autre cette même fragilité. Ainsi, se considérant à travers cette fragilité, égal en tout point aux autres êtres, ensemble d'une même condition, le sujet cultive l'humilité d'où émane la considération, mais pas uniquement. Bernard de Clervaux, affirme pour l'humilité qu'elle n'est pas une vertu mais le fondement de toutes les vertus. Corine Pelluchon ajoute à ce sujet en rendant contemporaine la parole de Bernard de Clairvaux : « *Sans elle, il est impossible d'atteindre et de conserver la mesure [...] car les quatre vertus cardinales, la justice, la prudence, le courage et la tempérance, qui permettent respectivement de rechercher la mesure, de la trouver, de la défendre et d'en user, ne sont pas opérantes sans l'humilité.* »

Cependant, il ajoute que cette prédisposition à la considération n'est pas en sa pleine puissance au moment de la naissance, elle est une puissance à développer, par un

⁴² Clairvaux (de), Bernard, *La considération*, tr. fr. Pierre Dalloz, Grenoble, Didier & Richard, 1945

travail acharné d'exploration de soi-même, dans sa condition de mortel, au risque sinon de voir son cœur s'endurcir, dit Bernard de Clairvaux.

2. Se considérer

Ainsi, pour se considérer il faut apprendre à se connaître, à se reconnaître dans ce qui fait notre expérience de vivant non immortel. Corine Pelluchon vient préciser : « *La connaissance de nous-même qui fonde la considération n'est pas abstraite, elle tient à notre position sur Terre et se constitue à partir d'expérience charnelle qui est aussi l'expérience de nos limites, de tout ce qui échappe à notre maîtrise ou à notre volonté* »⁴³

Il en va donc pour les soignants, comme pour tout Homme, de développer son humilité par la connaissance de soi, gage d'une capacité à la considération de l'autre, sensible à la relation de soin.

Car, a contrario, incapable de considération puisque ayant perdu de vue ou peut-être même jamais trouvé l'humilité, l'homme au « cœur endurci » est celui qui ne voit plus en lui-même, ni même dans les autres, cette part qui fait de lui et qui le lie aux autres, avec qui il partage une égale condition temporaire de passage sur cette Terre. Bernard de Clairvaux ajoute : « *qu'est-ce qu'un cœur endurci ? c'est un cœur qui ne peut être déchiré par les remords, ni attendri par la pitié [...]* ».

3. Le soignant : « ce cœur endurci » ?

Il est possible que le soignant rompu à une activité dense, à des années de pratique du soin, se trouve dans cette situation. Car s'il n'y prête pas attention son « cœur » peut se durcir, habitué aux situations les plus extrêmes, douloureuses et difficiles. Il n'est plus capable, ou s'interdit de ressentir cet identique lien qui le rattache à tout homme. Par ses connaissances, son pouvoir et sa sensation de

⁴³ Pelluchon, Corine, *Ethique de la considération*, Paris, Seuil, 2018

supériorité il risque de perdre toute humilité. Dépourvu de cette capacité, il ne peut plus donner à l'autre la considération indispensable à toute relation de soin.

Car, si l'humilité permet de maîtriser le sentiment de supériorité et d'orgueil, le sujet qui en est dépourvu « *ignore ce qui lui fait défaut et abuse de son pouvoir ; il est dans la domination* »⁴⁴

Ainsi, le soignant, et en particulier le médecin dans sa position dite supérieure face au patient, de par ses connaissances et son statut à la fois au sein de l'hôpital mais aussi celui donné par la société, peut, s'il n'y prête pas attention, oublier de cultiver sa capacité à l'humilité rendant vain tout espoir de considération.

De ce fait, dans chaque situation, pour chaque entretien, le soignant devrait envisager toujours la rencontre par le prisme de la considération. Marie-Claude Gattel aborde étymologiquement la définition du verbe considérer : « *Considérer du latin Considerare vient de cum (avec) et de sideris, le génitif de sidus, qui désigne non une étoile mais une constellation d'étoiles. La considération est le fait de regarder quelque chose ou quelqu'un avec la même attention que s'il s'agissait d'examiner la position et la hauteur des astres* »⁴⁵. Corine Pelluchon ajoute « *le préfixe cum suggère un effort l'attention sans lequel on est dans la sidération, frappé de stupeur et ne discernant plus rien...* »⁴⁶

Il s'agit donc pour le soignant d'envisager la rencontre en considérant la personne comme un sujet unique, sensible, qui a besoin de toute notre attention.

4. Réassignation de l'objet de l'entretien d'annonce

Notre expérience montre que cet instant choisi, qui permet d'annoncer la mauvaise nouvelle au cours d'un espace-temps appelé entretien par l'ensemble du corps soignant, souffre cruellement d'un manque de considération. Envisagé par certains comme un acte routinier de la pratique soignante, vu par d'autres comme une

⁴⁴ Pelluchon, Corine, *Ethique de la considération*, Paris, Seuil, 2018

⁴⁵ Gattel, Marie-Claude, *Dictionnaire universel de la langue française*, vol 1, Paris, Nabu press, 2012.

⁴⁶ Pelluchon, Corine, *Ethique de la considération*, Paris, Seuil, 2018

obligation légale d'information, c'est pour beaucoup un moment difficile car il est porteur de mots qu'ils ne veulent pas prononcer.

Nous pensons que dans la situation qui nous intéresse, l'annonce de décès et l'abord du don, le problème réside dans le but de celle-ci. L'entretien est vu trop souvent comme l'acte final de la prise en soins du malade, l'étape ultime, le dernier acte que l'équipe soignante doit aux proches. Or, nous faisons l'hypothèse que si l'objet de l'entretien, son but, était envisagé différemment, il produirait plus de sens pour l'équipe devant accompagner des proches.

Le but de l'entretien réassigné, peut-être même le nom en lui-même modifié, permettrait d'éviter cet instant parfois bâclé, réalisé en un temps record, sans préparation, et où la considération à l'autre est absente. Il y a là la possibilité d'envisager l'entretien d'annonce comme une étape à part entière, comme un temps dédié aux proches. Nous pensons d'ailleurs que plutôt que de le nommer : entretien, ou entretien d'annonce, qui prédétermine à l'avance une idée de ce que l'on se fait de l'entretien d'annonce (un moment particulier donnant la possibilité, à celui qui sait, de transmettre l'information, la mauvaise nouvelle, mais qui n'autorise pas l'échange à proprement parlé). Il serait possible de se libérer de ce mot afin d'envisager ce moment non comme une obligation morale et légale que représente l'annonce (même si dans les faits c'est aussi le cas) mais comme une rencontre, comme un temps donné pour la rencontre. Il serait donc possible de renommer ce moment en « rencontre avec les proches », car le verbe rencontrer est un dérivé de rencontrer avec le préfixe re donne « venir en face ». C'est bien donc ce moment où l'on se trouve face à l'autre, sous le regard de l'autre. C'est ce face à face qui permet la reconnaissance de la vulnérabilité de l'autre donc la considération qui engendre l'attention à l'autre.

Aucun savoir, aucune technique ne règlera la question de l'attention à l'autre et de la considération que l'on décide ou non de mettre en œuvre dans toute relation entre vivants et la relation soignant-soigné n'en est pas exempte.

Cependant, nulle considération n'est possible sans considération de soi-même, Bernard de Clairvaux l'affirme en d'autres termes : *le sujet doit faire l'expérience par l'humilité de sa propre considération*. Ainsi, plus le sujet se considère, plus il

sera en capacité de considérer l'autre. Car ce ne sont ni le savoir, ni les connaissances qui permettent de considérer l'autre comme un être en droit de recevoir la considération qui lui revient.

Ainsi, l'humilité donne à l'être cette capacité à reconnaître ses propres faiblesses, sa mortalité et lui confère de fait la possibilité de reconnaître en l'autre sa faiblesse, sa mortalité, sa capacité à souffrir.

C'est pourquoi, nous pensons qu'appréhender ce moment comme exceptionnel pour l'équipe soignante est indispensable, car il l'est forcément pour les proches. En effet, dès lors que le couple médecin / coordonnateur, envisage ce moment comme une routine quotidienne, on entre immédiatement dans le risque de l'oubli de l'autre, de sa sensibilité, de sa vulnérabilité.

5. Du déni de sa propre vulnérabilité

Le principe même de considération devrait donc obliger le soignant à assumer sa propre part de vulnérabilité. C'est par l'acceptation de sa capacité à être blessé qu'il saisit l'importance de l'humilité. Nous avons la sensation que c'est pourtant l'inverse que l'on enseigne dans les facultés et dans les instituts de formation en soins infirmiers. On apprend à nos futurs soignants à « être fort », à ne pas sourciller. Si d'aventure un sentiment, une sensation survient, on demande immédiatement à l'étudiant de le garder pour lui, de ne pas le montrer. On guide nos soignants vers la toute-puissance, on les contraint à être performants, efficaces, techniciens mais surtout pas sensibles, et encore moins à l'écoute de leur ressenti. Bien au contraire, la sensibilité est mal perçue par les professionnels plus âgés, envisagée comme une forme de faiblesse. Peu (pour ne pas dire aucun) des médecins sortent d'un entretien bouleversés. Si cela survient il faut le cacher, le refouler très vite. La vision de la vulnérabilité des soignants paraît insupportable aux yeux des confrères. Les propos d'un chef de service de réanimation à un interne résumant en une phrase « l'omerta » qui règne à l'hôpital autour des sentiments : *« être ému devant une famille, un patient, c'est interdit, ce n'est pas professionnel »*. Et pourtant notre étude montre qu'à la question : l'entretien est

selon vous difficile à faire, ils sont près de 21% à être tout à fait d'accord et plus de 36% à être plutôt d'accord, c'est-à-dire plus de la moitié des répondants. En revanche ils sont respectivement 66% et 71% à ne pas être d'accord sur le caractère stressant et angoissant de ce type de situation.

Soignant oui mais sensible non, alors que comme le dit Corine Pelluchon : « *La reconnaissance de notre vulnérabilité est la clé pour avoir de la considération envers les autres êtres sensibles* ». ⁴⁷

Si la considération naît de l'humilité, elle-même engendrée par l'acceptation de sa propre vulnérabilité, elle doit sans nul doute résider au cœur d'une éthique de l'action. En effet, chaque jour pour le soignant il faut remettre le travail sur le métier de l'humilité, sans relâche, pour viser l'action juste, même si, nous le savons, « *l'éthique est toujours l'épreuve de l'impossible* » ⁴⁸. Mais s'il n'y a pas de recette miracle pour bien se conduire, le sujet pourra tout de même apprendre ce qui est bien ou non, juste ou injuste, adapté ou non adapté à la situation.

Considérant que le soignant sorti de sa solide carapace a accédé à cette capacité de considération, il lui faut maintenant apprendre à se comporter, à parler, à communiquer, afin d'espérer tendre vers un accompagnement. Nous allons donc dans le chapitre suivant aborder les savoirs du médecin et celui du coordonnateur. Nous chercherons comment ces deux savoirs peuvent s'unir dans le but d'envisager la rencontre avec les sujets vulnérables, comme le moment de la considération des proches mais aussi celui des futurs receveurs. Car en effet, l'entretien qui nous intéresse ici présente bien ce double enjeu, cette double considération que l'on doit aux proches du défunt ainsi qu'aux futurs receveurs en attente d'un organe. C'est pourquoi il est si complexe à aborder.

⁴⁷ Pelluchon, Corine, *Ethique de la considération*, Paris, Seuil, 2018

⁴⁸ Ibid

II. Rencontre de deux corpus de savoirs

1. Le savoir du médecin

Nous souhaitons aborder le savoir purement médical qui permet d'appréhender, dans les meilleures conditions l'instant qui entoure l'annonce de décès d'une personne à ses proches parents ainsi que la discussion qui donne lieu à l'abord du don d'organes. Il faut en revanche séparer ces deux instants car les dispositions qui président à la réalisation en sont différentes.

Que met en place le médecin pour assurer la rencontre de l'équipe médicale et des proches, permettant de créer une relation qui prédispose à la confiance que le sujet pourra donner à l'équipe soignante ?

Dans la majorité des cas, le temps n'est pas le facteur qui aide à la création du lien de confiance, car les situations qui conduisent au décès par mort encéphalique sont souvent brutales et rapides. Le médecin n'a parfois rencontré les proches qu'une seule fois avant ce moment qui va permettre l'annonce de la mauvaise nouvelle. Par-ailleurs, les organisations sont telles en réanimation que des proches peuvent être confrontés à trois équipes totalement différentes dans un délai de vingt-quatre heures. Il est donc difficile, voire impossible, d'espérer créer une relation de confiance par la durée. D'autres mécanismes sont alors mis en jeu permettant d'entrer sur un terrain propice à l'écoute. Le médecin, fort de ses connaissances et de son savoir, apprend dès son entrée dans la profession à se servir de sa sémantique complexe, pensée pour les profanes comme gage du sérieux du professionnel. Le médecin va donc tout naturellement entrer dans la conversation par l'histoire médicale qui a conduit le patient à être dans cette situation. Souvent trop technique, le discours se voulant rassurant reste parfois opaque pour les non-initiés et peut engendrer stress et inquiétude.

Il apparaît cependant essentiel que le médecin ayant pris en charge le patient soit le principal interlocuteur à ce moment là de la rencontre. En effet, il est tout de même plus rassurant pour les proches de sentir que le patient est pris en charge dans une unité efficace, par une équipe professionnelle. Si le médecin est le principal, voire

le seul interlocuteur, la participation de l'équipe paramédicale peut être ici adaptée. En effet, au sein de toutes les unités hospitalières il est décrit depuis déjà longtemps que le patient et ses proches sont en contact plus régulièrement avec l'infirmier ou l'aide-soignant qu'avec le médecin senior ou interne. Nous pouvons donc en conclure que le sentiment de confiance est parfois instauré entre les proches et les soignants non-médecins. Malheureusement, notre expérience montre que le plus souvent les paramédicaux sont absents de ces rencontres, et, s'ils sont présents, ils n'osent que très rarement prendre la parole. Y-sont-ils même autorisés ? Le médecin assume donc seul tout le discours. La décision médicale est d'ailleurs prise par le médecin seul, parfois après une discussion dite collégiale. En réalité, ces rencontres se font le plus souvent entre personnel médical : rares sont les unités où les paramédicaux interviennent activement aux discussions qui augurent de la décision. Puisque les paramédicaux participent peu aux décisions, cela explique leur absence au moment de l'annonce. Laissant le médecin seul dans une situation qui mériterait toujours d'être partagée à tous les soignants ayant pris en charge le patient et les proches.

Ainsi, le médecin est donc seul derrière son savoir médical. Cependant, si la technique et les connaissances théoriques sont évidemment opérantes dans les décisions, elles ne suffisent pas à la mise en place de l'accompagnement des proches. Car, si l'annonce de décès est une information essentielle à transmettre, le but premier de cette rencontre est bien l'accompagnement des proches dans un cheminement qui mène à l'acceptation de la mort pour entrer dans un espace-temps appelé : le deuil.

Le discours permettant d'annoncer un décès d'une personne reste toujours une mauvaise nouvelle et le médecin conscient de la violence de ce qu'il va devoir dire peut parfois maladroitement essayer de vider les mots de leur charge émotionnelle par une technicisation du vocabulaire. Il parle alors d'un organe, d'une affection comme si l'on ne parlait pas du patient lui-même. Dire : « le cerveau a subi une hémorragie après une rupture de malformation artério-veineuse, il est en état de mort encéphalique » : donne la sensation que l'on parle d'une partie du corps et non du patient dans son entièreté. Car, faisons l'hypothèse que le médecin n'est en rien sadique : s'il fait preuve de brutalité, ce n'est jamais conscient de la violence que

peuvent entraîner ses propos. Martine Ruzzniewski ajoute : « *on rend l'annonce très théorique pour qu'elle soit moins violente* ». ⁴⁹ Si l'on ajoute à cela un discours rapide et sans interruption, les proches n'ont pas le temps de réaliser, de poser des questions. « *Le médecin lâche toute la réalité médicale comme pour se libérer d'un fardeau trop lourd à porter. Il ne cesse de parler pour occuper le terrain, sans laisser de place à l'expression subjective du malade, l'empêchant d'exprimer toute demande* ». ⁵⁰

C'est pourquoi nous pensons qu'un entretien partagé peut favoriser une communication plus adaptée à l'accompagnement des proches, cette affirmation est corrélée avec les réponses à la question 25 de notre questionnaire puisque les médecins aussi sont, tout à fait d'accord à plus de 60% et plutôt d'accord à 27% que l'entretien, est du rôle du binôme médecin / coordonnateur. Comme, nous l'avons dit plus avant, l'objectif de ces entretiens doit être impérativement réassigné. Le but n'est pas l'annonce, mais bien l'accompagnement par la considération des proches en situation de vulnérabilité. Ainsi, nous pensons que le médecin avant l'utilisation de son savoir médical, doit d'abord faire preuve d'un savoir communicationnel. Il doit être capable d'annoncer que la mort est là sans technicisation du vocabulaire, mais avec pour seul but d'aborder l'annonce de cette nouvelle avec douceur et compréhension. Nous pensons que les premiers instants de l'entretien d'annonce devraient être repensés. Plutôt que de débiter par un récit médical complexe (qui viendra à l'occasion de questions plus tard dans la rencontre) comme c'est le cas aujourd'hui dans la plus grande majorité des entretiens d'annonce, l'annonce devrait être réalisée de manière à ce que le caractère inéluctable de la situation soit exposé sans détour, avec, en préambule, le recueil de ce que les proches ont déjà compris de la situation. Le récit de l'état actuel du patient réalisé par les proches dès lors qu'il est compris est toujours celui d'un discours simple sans terme complexe.

Nous pensons que, dans une recherche perpétuelle d'un discours clair, concis mais adapté à la situation, le médecin doit en premier lieu sortir du savoir médical pour ne penser l'annonce qu'au sein d'une éthique de la communication. L'essentiel ici :

⁴⁹ Ruzzniewski, Martine, *L'annonce. Dire la maladie grave*, Malakoff, Dunod, 2015

⁵⁰ Ibid

transmettre le message en faisant le moins de dommage possible, sans précipitation, et sans attendre un retour verbal ou non verbal des proches. Cette situation est encore difficile à envisager pour les médecins car le discours médical protège le professionnel.

En effet, le silence d'un proche après une courte explication est redouté par les soignants, car il laisse un vide que l'on ne sait combler. Or le silence est déjà quelque chose : il permet la réalisation de la situation et parfois aide à garder le contrôle d'une émotion très forte. « *Le médecin est en fuite, une fuite verbale, une fuite en avant dans l'annonce d'une réalité terrifiante qui lui fait peur, que les mots s'échappent. Ils ne sont plus portés par un sujet qui pourrait les arrondir d'un peu d'humanité, les lester d'un peu de sens, de partage* ». ⁵¹

2. Le savoir du coordonnateur hospitalier

Le coordonnateur hospitalier est issu de la filière des soins infirmiers. Son savoir vient d'abord de son expérience en tant qu'infirmier puis secondairement celui acquis au cours de ses fonctions de coordonnateur.

Les études qui préparent au diplôme d'état d'infirmier enseignent à peine plus comment affronter la difficulté de la communication avec un patient ou son proche que les études médicales.

C'est au cours de sa carrière dans les services de soins que l'infirmier « apprend » le plus souvent à communiquer. La plupart du temps en réanimation l'infirmier met en place une communication informelle avec les proches. Il est souvent celui qui, après un entretien d'annonce d'une mauvaise nouvelle, accompagne les proches au lit du patient. Il apprend à consoler, à répondre aux questions. Il devient surtout avec l'expérience « expert » en vulgarisation et reformulation du propos médical. Car il est des situations où l'infirmier doit réexpliquer ce qui vient d'être dit. Mais il faut bien le dire le métier d'infirmier souffre aussi d'une absence de formation à l'accompagnement des proches. Comme le médecin, il fait souvent appel à ses

⁵¹ Ruzsniowski, Martine, *L'annonce. Dire la maladie grave*, Malakoff, Dunod, 2015

connaissances, et met parfois en jeu une communication saturée de termes médicaux quand il ne peut rendre compte de l'état de santé de son patient.

C'est lors de sa formation pour accéder aux fonctions de coordonnateur qu'il doit apprendre à développer un sens aiguisé de la relation proches-soignant. Malheureusement, le savoir enseigné par ses pairs manque cruellement de fondement théorique. Il revient au jeune coordonnateur de ne pas se contenter de sa formation initiale. Car, si elle permet de coordonner une démarche de don, elle ne prépare que superficiellement à la dure réalité de l'accompagnement de proches. La profession souffre d'une absence de formation uniformisée, validée, complète. Les seuls 5 jours imposés par l'agence de la biomédecine pour tous les nouveaux coordonnateurs (médecin et infirmier) n'abordent malheureusement que superficiellement les enjeux d'un entretien. Cette formation n'est pas sanctionnée par une évaluation. La formation est dans la plupart des cas réalisée par les pairs, dans une profession où les coordonnateurs peuvent être en poste sur des durées allant d'un an à plus de 15. Cette disparité renseigne de ce que peut être la qualité de cette transmission de savoirs.

La complexité de l'accompagnement réside dans le partage de la responsabilité de la prise en soins entre le médecin en charge du patient et le coordonnateur. Car si la décision médicale est à la charge seule et unique du médecin, l'accompagnement des proches dans un contexte de mort encéphalique devrait toujours être partagé. Ce point est confirmé au sein des règles de bonnes pratiques relatives à l'entretien.⁵² En outre les réponses à la question 39 confirment que les médecins aussi envisagent le partage de la responsabilité dans l'accompagnement des proches, puisqu'ils sont respectivement 54% à être tout à fait d'accord et 35% à être plutôt d'accord avec cette affirmation.

Fort de notre expérience et de nos remarques, nous pensons qu'il existe une complexité dans ce partage. En effet, l'accompagnement des proches en situation d'un éventuel don d'organes est probablement une des rares situations où le

⁵² Légifrance, Arrêté du 16 août 2016 portant homologation des règles de bonnes pratiques relatives à l'entretien avec les proches en matière de prélèvement d'organes et de tissus, site Légifrance, <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000033063529&categorieLien=id>, consulté le 26 mars 2018 ».

médecin n'est plus le seul responsable. La loi mais aussi la pratique imposent de partager la responsabilité. Les deux parties, non habituées à cette situation de partage, doivent apprendre ensemble ce nouveau mode de prise en charge. L'infirmier coordonnateur n'est plus suborné au médecin. Le médecin ne préside plus seul à la décision. Le contexte impose à toutes les parties le courage de la construction mais surtout l'apprentissage d'un copartage de la responsabilité dans le seul but d'accompagner les proches durant ces moments difficiles.

C'est pourquoi il nous semble urgent d'envisager l'uniformisation de la formation des coordonnateurs hospitaliers et de la sanctionner par un diplôme. Cette formation, en plus d'aborder les aspects légaux, techniques et organisationnels (indispensables), devra s'attarder plus avant sur toute la complexité de la rencontre avec les proches. Parallèlement, la rencontre médecin en charge du patient et coordonnateur doit être repensée afin de proposer une formation commune à ce type de prise en charge, le but de ce travail n'étant pas de présenter un programme complet de la formation, mais son objectif principal : Construire ensemble un savoir-faire et un savoir-être commun au service des proches, par le respect du patient, de la réglementation et des personnes en attente d'un organe.

III. Le rencontre de deux savoirs

1. La construction d'un nouveau corpus de savoirs

L'accompagnement des proches dans cette situation relève des dilemmes éthiques qui doivent être tout d'abord abordés en équipe. Nulle possibilité de construire une éthique de l'action, des maximes propres à nous guider lors des situations, si nous n'envisageons pas ensemble que ce moment est générateur de dilemmes éthiques et qu'il faut avant toute chose les poser. Non dans le but premier de les résoudre mais pour affirmer nos visions, nos points de vue, ainsi que nos désaccords.

Nous présumons que les deux parties en présence, le médecin et le coordonnateur, ont en leur possession un corpus de savoir suffisant leur permettant de pouvoir le partager et de le faire évoluer afin d'en créer un nouveau, car le but

est bien celui-ci : réunir les forces en puissance pour la création d'un savoir au service des proches. Pour cela, il faut supposer que les professionnels sont d'accord pour recevoir de l'autre une part de ses compétences, un morceau de son savoir et attendre de l'altérité la possibilité d'expression différente des valeurs et d'autres visions de la situation. Aborder nos différences avec respect et écoute, afin de rendre nos désaccords féconds, est sans nul doute l'exercice premier le plus difficile. Il paraît ardu d'affirmer que, dans toutes les situations, nous atteignons toujours à la fois le bien, le juste et le légal, mais c'est bien le but visé.

Nous pensons qu'il est possible de créer le terrain propice à la mise en commun des dilemmes éthiques que revêt l'accompagnement des proches dans ce contexte. C'est dans une volonté commune, et grâce au passage par une éthique de la discussion, que les acteurs en présence peuvent envisager les différences de perspectives, les accords et les désaccords. Car, face à une incommensurabilité d'idées, de points de vue, de valeurs, la mise en place avant toute action d'une éthique de la discussion permettrait de faire naître des critères communs et acceptés de tous, afin d'unifier les « je veux », les « je crois » multiples en un seul « nous voulons ». Il nous paraît difficile, voire impossible, d'envisager une action commune vers un but unique s'il n'existe pas en premier lieu une communauté de valeurs. Jürgen Habermas nous éclaire en précisant que toutes les questions qui créent un litige et des conflits ne peuvent être réglées que grâce à des arguments susceptibles de faire naître un consensus.

C'est bien là le but premier, chercher à être en accord sur les trois axes essentiels de toute action : le juste, le bien et le légal. Reste à savoir par quel détour, par quelle argumentation l'ensemble des parties peut à travers d'éventuels désaccords trouver terrain d'entente. Il s'agit d'abord de compter à la fois sur l'honnêteté de chaque participant, puis de reconnaître ce qui est pertinent et les limites des idées que l'on se fait de la situation. Il faut être en capacité de coopérer pour voir apparaître la possibilité de construire des valeurs communes autour de l'objet commun (en l'occurrence : l'accompagnement des proches dans un contexte d'éventuel don d'organes). Par ailleurs, la règle principale de cette discussion est d'accepter d'être contredit, de voir ces arguments remis en question, débattus. L'éthique de la discussion s'inscrivant dans « *un ensemble de règles du jeu qui invitent à combiner*

les points de vue, à les discuter, à les exposer de manière claire et rigoureuse, etc. »⁵³.

C'est donc, seulement après un travail commun de mise à jour des dilemmes éthiques permettant d'affirmer plus clairement le but principal, les buts secondaires ainsi que les risques que comporte notre objet de dilemmes, que nous pouvons envisager de construire ensemble la trame permettant de décrire les étapes de l'accompagnement des proches dans cette situation. La capacité à prendre en compte tous les points de vues, d'en écouter les arguments et d'en débattre, est déterminant.

Par ailleurs, il apparaît essentiel de préciser le rôle de chacun, ses compétences, ce qu'il est en droit de faire ou non, ainsi que les responsabilités individuelles au regard de la loi. En effet, nous pensons que l'étendue des compétences de même que la place du coordonnateur hospitalier n'est pas encore bien connue des médecins en charge des patients. Pour exemple à la question 33, ils sont seulement 14% à envisager la place du coordonnateur dans l'accompagnement des proches. Par ailleurs 28% répondent que le coordonnateur apporte des réponses techniques autour de la démarche de don, et 29% ne donnent pas de réponse à cette question. Enfin 11% voient le coordonnateur comme une aide pour le médecin. Malheureusement il n'est pas précisé de quel type d'aide il est question.

Ainsi, après ce travail de mise en commun des valeurs et de redéfinition des rôles de chacun, permettant de créer le terreau propice à la construction d'un savoir commun, il s'agirait de déterminer le moyen, la méthode favorisant la création de ce nouveau savoir. Nous faisons donc l'hypothèse que, dans ce contexte, la construction, puis la mise en situation de cas cliniques permettrait de révéler les difficultés de la rencontre avec les proches.

⁵³ Lecomte, Julien, « *Pour une éthique de la discussion* », philosophie média et société, Site philomedia.be, <https://www.philomedia.be/pour-une-ethique-de-la-discussion/>, consulté le 04 juillet 2019

2. L'apport de la casuistique pour développer une éthique en action

Attardons-nous sur une définition de cet outil que l'on nomme casuistique. Pour l'encyclopédie Universalis, *la casuistique est utilisée spécialement en théologie morale, mais aussi en droit et en médecine. La méthode casuistique consiste à résoudre les problèmes posés par l'action concrète au moyen de principes généraux et de l'étude des cas similaires. Deux principes la fondent : validité des lois générales comme normes de l'action particulière ; similitude de certaines actions humaines qui permet de transposer les lois de l'agir de l'une à l'autre. Science appliquée, la casuistique ne peut ni se soustraire à la lumière des principes ni se substituer au jugement de la conscience personnelle.*⁵⁴

Nous pensons que l'étude de cas qui passe par l'art d'interpréter ensemble les normes en fonction des situations particulières peut s'avérer un modèle capable de nous accompagner dans nos pratiques. Afin de préciser la notion de cas et malgré la difficulté pour trouver une définition stricte, nous proposons cette définition : le cas est une situation qui apparaît pour les acteurs comme présentant un hiatus entre la norme et le réel. Cette sensation éminemment subjective mais est ressentie par le sujet comme un moment de doute, une hésitation, un questionnement. Il impose alors toujours une délibération. Elle peut être réalisée seule mais l'étude du cas en groupe ouvre la possibilité à une discussion, une argumentation, des questionnements, la confrontation d'idées. Dans sa finalité il doit permettre de fédérer les sujets entre eux autour d'une décision commune. L'intérêt de la pratique de la casuistique est d'éloigner le doute, sans jamais s'affranchir de la norme de loi.

L'étude de situations spécifiques permet en partant du particulier d'aller vers le général pour enfin revenir au particulier, c'est-à-dire à l'action et à la décision. Car il est parfois difficile de reconnaître d'emblée au sein d'une situation particulière les trois grands principes éthiques : le respect de la personne, le principe de bienfaisance et de celui de justice. Ces trois principes sont les fondements de notre pratique quotidienne. Ils peuvent être utilisés comme filtres pour appréhender les situations particulières. Cependant, ils peuvent parfois apparaître en conflit. Si nous

⁵⁴ Encyclopédie Universalis, « *Casuistique* », Site Universalis, <https://www.universalis.fr/encyclopedie/casuistique/>, consulté le 31 juillet 2019

prenons pour exemple la recherche, auprès de son proche, de non-opposition du patient décédé à un éventuel don d'organes, le principe de bienfaisance et de justice peuvent apparaître en conflit. En effet, comment prendre en considération la vulnérabilité et la souffrance du proche, l'accompagner sans être mal faisant et à la fois penser aux malades en attente d'un organe. Faut-il faire valoir le principe de bienfaisance que nous devons aux proches au détriment de celui du principe de justice (de recouvrer la santé) que nous devons aux malades en attente ? Devons-nous en toutes circonstances, par respect de l'autonomie de la personne décédée, aborder la question du don d'organes ou, au nom du principe de bienfaisance, ne pas parler de don d'organes à un parent déjà anéanti par la mort de son enfant ? Ce sont des questions qui devraient faire l'objet de discussions afin de permettre l'expression des conflits qui peuvent exister de prime abord entre ces grands principes. Il s'agit d'un processus inscrit au sein d'une boucle « cas-principes-cas ».

Nous faisons l'hypothèse que la pratique régulière de l'étude de cas par le binôme médecin en charge du patient / coordonnateur mais aussi plus largement par l'ensemble de l'équipe soignante, permettrait, et ce malgré l'infinie multitude des situations, de repérer, au sein de situations spécifiques, le phénomène plus général qu'ils ont en commun. Afin de mieux les comprendre, les aborder, les résoudre. Dans leurs réponses au questionnaire les médecins sont d'ailleurs respectivement 52% à être tout à fait d'accord et plus de 33% à être plutôt d'accord avec l'idée de la mise en place d'une formation commune entre médecin et coordonnateur autour de l'abord des proches.

De plus, ces discussions autour de cas complexes donneraient la possibilité au binôme de se rencontrer en dehors de situations réelles, afin de mettre en commun leur savoir, leurs expériences, de débattre et de comprendre les valeurs en jeu. Nous pensons que ces situations de rencontres entre professionnels favorisent la cohésion d'équipe, la construction de valeurs communes mais aussi de savoirs communs. Cela permettrait de nommer les enjeux de la situation, les risques patents, mais aussi de faire apparaître les forces en présence ainsi que les faiblesses. En outre, cela aurait pour but de reconnaître la place et la responsabilité de chacun dans les discussions, les prises de décisions puis enfin dans l'action.

Dans l'hypothèse que l'abord régulier des situations difficiles au sein d'un cadre permettrait la formulation de valeurs communes dans nos prises de décisions, il s'agirait ensuite de préparer à l'action le binôme dans l'accompagnement des proches. La simulation en santé utilisée comme un outil pédagogique permettant de reproduire des situations de soin dans le but d'enseigner un savoir-faire et un savoir être. C'est pourquoi nous pensons que la pratique fictive des entretiens par le biais de la simulation permettrait d'entraîner le couple médecin / coordonnateur à ces situations.

Un rapport de la Haute Autorité en Santé de 2012 encourage la pratique de la simulation en santé. Elle précise, dans la conclusion de ce rapport, que la simulation *« peut permettre aussi bien la formation procédurale à des gestes ou des situations techniques (formation classique d'apprentissage) que l'évaluation des pratiques professionnelles et des synergies d'équipe. La simulation permet une véritable implication individuelle « vérifiable » ainsi qu'une amélioration significative de la performance individuelle et collective des professionnels confrontés à une situation de prise en charge. »*⁵⁵

Les répondants au questionnaire envisagent d'ailleurs la simulation comme un moyen permettant la création d'un savoir-faire et d'un savoir être commun, puisque à la question 42 ils sont plus de 55% à être tout à fait d'accord et près de 40% à être plutôt d'accord.

C'est pourquoi, la casuistique puis la simulation recouvrant des principes éthiques communs, nous pensons qu'elles représentent deux outils pédagogiques adaptés à nos pratiques de soins.

⁵⁵ Haute Autorité en Santé, « *Rapport de mission : État de l'art (national et international) en matière de pratiques de simulation dans le domaine de la santé. Dans le cadre du développement professionnel continu (DPC) et de la prévention des risques associés aux soins* », Janvier 2012, Site de l'HAS, https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-01/simulation_en_sante_-_rapport.pdf, consulté le 01/08/2019

3. L'improvisation : préparée ou non

Nous l'avons vu, par la simulation il est possible de préparer le binôme médecin / coordonnateur à appréhender les situations complexes que révèle l'accompagnement des proches. Cependant, l'étude des cas et la simulation n'aborderont jamais toutes les situations auxquelles ce binôme peut être confronté, chaque prise en charge singulière engendrant un accompagnement particulier.

L'infinité des réactions des personnes en présence, indéniablement différentes en fonction de la situation mettent le professionnel dans une posture proche de celui du comédien dans un exercice d'improvisation. Il s'agit bien ici d'un exercice difficile qui demande à l'acteur une capacité d'adaptation maximale.

De ce fait, nous pensons que l'entretien d'annonce de décès et de recherche de non-opposition au don relève d'une forme d'improvisation que le binôme médecin en charge du patient / coordonnateur doit maîtriser. Cette improvisation, à l'instar des comédiens doit être préparée et anticipée. Elle demande des capacités particulières d'écoute, d'observation, de perception des sensations, une aptitude à interpréter les formes de communication non verbales, les non-dits et une grande adaptation à la situation. Même si pour certains, ces compétences spécifiques sont innées, elles peuvent, pour les autres, s'acquérir en se mettant en scène. De la même manière que l'acteur s'entraîne à répondre de manière appropriée à la phrase lancée par son partenaire et pour lequel les répétitions permettent d'appréhender ses propres réactions, sa capacité à s'adapter : nous pensons que la simulation (abordée plus avant) permet aux professionnels de réaliser des répétitions qui ont le même objectif que celles des comédiens : les préparer à la situation réelle. Car il est assurément moins dommageable de bredouiller, de chercher ses mots, ou pire d'être in-à-propos en répétition que face à une famille.

Les situations dites de « répétition » ont d'ailleurs pour but de mettre le sujet en condition d'inconfort afin de lui permettre d'apprendre à réagir de la bonne manière, en situation.

Si nous reprenons l'exemple du cas concret décrit dans l'introduction de ce travail, nous voyons bien ce que l'improvisation non préparée peut causer comme

dommages à la fois pour les proches mais aussi pour les professionnels. Une annonce réalisée par un professionnel non préparé, met le soignant en situation d'échec et ne le prédispose pas à la rencontre suivante. Au contraire, il pourrait par la suite redouter ces entretiens, voire les fuir.

C'est pourquoi nous pensons que la simulation, qui repose à la fois sur l'appropriation de règles communes et de valeurs, sur une connaissance de la loi relative à ces situations mais aussi sur un apprentissage commun des règles de l'improvisation, a toute sa place pour préparer le binôme à l'accompagnement des proches.

4. La recherche du kairos

« *Que pour bien agir il faut agir à propos* »⁵⁶

Un dernier point nous semble essentiel à aborder si l'on veut espérer rencontrer l'autre : la recherche de l'instant propice. En effet, il s'agit de trouver le bon moment pour amorcer le dialogue et espérer réaliser un discours adéquat. Pour cela il faudra, sans nul doute, se tourner vers la recherche du moment opportun appelé aussi dès l'antiquité le Kairos. Il existe, en effet, dans toute situation, une opportunité pour la rencontre mais aussi pour la transmission d'un message, un moment favorable où le sujet est disponible pour le recevoir, l'entendre et le comprendre. Platon dans *La République* nous dit d'ailleurs : « *si on laisse passer le temps de faire une chose, on la manque* »⁵⁷, ainsi, le Kairos c'est le discours à propos, en situation.

L'annonce d'une mauvaise nouvelle relève à notre sens d'une capacité à saisir l'instant opportun, c'est-à-dire ni trop tôt, ni trop tard, car le sujet effectuant l'annonce met en jeu des capacités qui s'approchent plus du tact que d'une stricte méthode de communication. C'est pourquoi nous pensons que le sens du Kairos peut venir à notre aide dans nos situations d'annonce. Pierre Aubenque vient ici nous éclairer : « *les situations éthiques sont toujours singulières, incomparables* :

⁵⁶ Montaigne (de), Michel, *Essais*, Paris, Gallimard, 2009

⁵⁷ Platon, *La République*, trad G. Leroux, Paris, Flammarion, 2002

*plus qu'aux discours généraux, c'est donc à une faculté dianoétique qu'il faudra s'adresser pour déterminer, à chaque fois, non seulement l'action convenable, mais aussi le temps opportun ».*⁵⁸

Si le Kairos est un instant fuyant et donc par nature difficilement saisissable, existe-il alors une méthode pour apprendre à le reconnaître ? S'il est vrai que certains semblent avoir un don pour saisir ce moment d'autres échouent par excès de précipitation ou à l'inverse par excès de lenteur et défaut de décision. Comment alors saisir ce kairos, cette capacité d'être à propos au bon moment ? Pierre Aubenque pose la même question en précisant : « *Mais, si aucune science ni même aucun art – car l'art lui-même procède par jugements universels – ne nous permettent de discerner ni de saisir infailliblement le Kairos, comment expliquer que certains hommes l'atteignent, et l'atteignent plus que d'autres ?* ».⁵⁹ Il ajoute qu'Aristote, dans son *Ethique à Eudème* fut tenté de donner une réponse irrationaliste : « *nous voyons, que certains hommes désirent ce qui convient, quand il convient et comme il convient et cela sans raisonnement, et même contraire à tous les enseignements de la science et à tout raisonnement correct [...] parlera-t-on dans ce cas de bonne fortune ?* » Aristote ne nous aide pas pour répondre à notre question du comment (savoir que c'est le bon moment). Il « *tire par-là la conséquence extrême de l'imprévisibilité du Kairos* »⁶⁰

Aristote nous affirme que celui qui sait saisir le kairos est l'homme prudent, celui d'expérience, qui à force d'être confronté à de multiples situations, sent le moment opportun pour parler mais aussi parfois se taire.

En effet, le Kairos peut être aussi le moment de l'absence de discours. Patrice Guillamaud nous précise à propos du kairos silencieux : « *le Kairos, c'est aussi l'opportunité du silence, lorsque le discours ne saurait en rien profiter de la circonstance ou encore lorsque l'absence de discours est elle-même la seule*

⁵⁸ Aubenque, Pierre, *La prudence chez Aristote*, Paris, PUF, 2016

⁵⁹ Ibid

⁶⁰ Ibid

manière d'en tirer profit. »⁶¹ Nous pensons que lors du moment de l'annonce de décès, il faut savoir saisir ce kairós silencieux, le respecter.

Ainsi, aucun protocole, aucune technique ne donnera avec certitude aux soignants la possibilité d'agir à propos, au bon moment. L'expérience y sera peut-être pour quelque chose mais nous pensons surtout que l'attention portée à l'autre peut nous y aider. Éric Fiat, dit d'ailleurs lors d'une conférence en septembre 2013⁶², qu'au contraire lorsqu'il s'agit pour le médecin d'annoncer une mauvaise nouvelle, le protocole, la technique, la routine sont choses très risquées et empêchent, d'agir dans la singularité, d'agir à propos.

Les différences de temporalité entre les proches et les soignants peuvent rendre difficile cette reconnaissance de l'instant opportun. La question temporelle du Kairós est centrale dans cet agir à propos. Ainsi, cet instant tiendrait à la fois du moment et de notre capacité à saisir ce moment. Éric Fiat nous précise : « *le Kairós c'est une science du tact, la divination de l'à-propos, une heureuse simultanéité. A l'inverse si l'on agit au mauvais moment on risque la gaffe, la surprise, l'incompréhension, l'inopportunité.* »⁶³

Ainsi, pour le soignant pas de technique, pas de règles savantes pour apprendre à saisir l'instant le plus adapté pour parler. Il peut, par l'expérience, acquérir une forme de sagesse pratique pouvant lui venir en aide lorsqu'il s'agit d'annoncer une mauvaise nouvelle. S'acheminer vers l'annonce, vers une parole adaptée à la situation toujours singulière, c'est là objectif du binôme médecin / coordonnateur. Hippocrate cependant, rend caduque notre proposition, car dans son tout premier aphorisme, dont voici une proposition de traduction issu d'un article présentant une perspective contemporaine, il met en garde le médecin : « *la vie est courte, l'art (techné) long, l'opportunité (kairós) fugace, l'expérience trompeuse et le raisonnement difficile.* »⁶⁴

⁶¹ Guillaud, Patrice, « *L'essence du Kairós* », Revue des Etudes Anciennes, n°90 (1998), 359-133

⁶² Fiat, Éric, « *Que pour bien agir, il faut agir à propos* », Intervention dans le cadre de l'Université d'été Alzheimer, éthique et société, septembre 2013, Lille

⁶³ Ibid

⁶⁴ Antoniou, George, et al, « *A contemporary perspective of the first aphorism of Hippocrates, Historical vignettes in vascular surgery* », Journal of vascular surgery, Septembre 2012, 866-868

Nous l'avons dit, la considération qui passe par l'humilité est le terreau de l'accompagnement des proches. Néanmoins, il apparaît essentiel de ne pas envisager la rencontre avec les proches comme un instant habituel et routinier de la pratique soignante : elle doit toujours être vue comme un moment singulier, une rencontre unique. C'est pourquoi nous pensons possible, pour le binôme médecin / coordonnateur, par l'études de cas et la simulation, de co-construire un savoir-faire et un savoir-être au service des proches.

Troisième partie : l'annonce, un enjeu de santé publique. Quelles responsabilités ?

I. Nos responsabilités

En quoi sommes-nous responsables de l'accompagnement des proches ? De quel type de responsabilité s'agit-il ? Est-ce une responsabilité morale, juridique, civique ? Et, si nous le sommes, de quoi le sommes-nous et devant qui ?

Nous l'avons décrit en première partie de ce travail : l'accompagnement des proches durant l'instant qui entoure l'annonce, et même après, est de la responsabilité juridique du binôme médecin en charge du patient / coordonnateur, réaffirmée par les règles des bonnes pratiques relatives à l'entretien avec les proches en matière de prélèvement d'organes et de tissus du 16 Août 2016.⁶⁵

1. Qu'est-ce qu'être responsable ?

Il y a responsabilité quand celui qui est responsable est celui qui « répond de » : d'une action, d'un acte, d'une parole. Par ailleurs, pour répondre d'un acte, il doit pouvoir être imputé à son auteur, c'est à dire que cet acte lui est pleinement dévolu. Afin de vérifier que l'accompagnement des proches est de la responsabilité du binôme médecin / coordonnateur, nous reprenons précisément les mots de l'arrêté cité juste avant : « *L'entretien est préparé et **conduit** au minimum par : **le médecin en charge du défunt, l'équipe de coordination hospitalière et autant que possible un membre de l'équipe paramédicale en charge du défunt*** ». L'entretien est donc bien légalement de la responsabilité du binôme : cela suppose-t-il qu'il en est donc coresponsable ? Nous essayerons de répondre à cette question par la suite en précisant les particularités de la coresponsabilité.

⁶⁵ Légifrance, Arrêté du 16 août 2016 portant homologation des règles de bonnes pratiques relatives à l'entretien avec les proches en matière de prélèvement d'organes et de tissus, site Légifrance, <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000033063529&categorieLien=id>, consulté le 26 mars 2018

Le Dr Chevarie-Cosette nous éclaire sur les 4 acceptions de la responsabilité⁶⁶ :

- « *Responsable au sens de nos actions ou omission et de leurs conséquences, il s'agit là d'un sens dit rétrospectif, il concerne les actes réalisés antérieurement et ses conséquences.* » Cela signifie que nous devons répondre de nos actions même a posteriori et que nous en sommes blâmables dans le cas d'actes dommageables.
- Le second sens est celui au regard des « *obligations que nous avons envers d'autres* », c'est-à-dire nos obligations particulières « *comme un parent envers son enfant* », comme un médecin envers son patient.
- Responsabilité au sens « *d'être (un adulte) responsable* », c'est à dire avoir la capacité cognitive et volitive de l'être. Le sujet peut « *comprendre ses responsabilités* » Le sujet sait et peut être responsable, il en a la conscience.
- Enfin dernière acception de la responsabilité, au sens de « *se comporter de façon responsable, au sens d'une vertu* », qui assume ses responsabilités.

Si ces quatre acceptions apparaissent différentes, elles sont en réalité liées les unes aux autres et s'entremêlent pour former le concept général de la responsabilité. En effet, le sujet responsable est considéré comme tel, dès lors qu'il agit de manière responsable, qu'il en assume l'entière responsabilité et que les autres le considèrent comme un agent agissant et responsable, qui répond donc de ses actes. En outre, il est à noter que le sujet ne naît pas responsable mais le devient, il en fait le choix, il assume alors ces actes appropriés ou non.

2. La responsabilité civile professionnelle

Ainsi les professionnels de santé sont responsables de leurs actions mais aussi de leurs inactions. Le médecin ainsi que le coordonnateur doivent répondre de leurs actes, dans ce qui s'inscrit au sein d'un accompagnement des proches dans la démarche d'un éventuel don d'organes. C'est-à-dire que, plus généralement, les soignants doivent répondre de leurs actes, à la fois devant leurs pairs, l'institution,

⁶⁶ Chevarie-Cosette, Simon-Pierre, « *Responsabilité morale* », Site l'Encyclopédie philosophique, <http://encyclo-philos.fr/responsabilite-morale-gp/>, consulté le 02 Août 2019

leur code déontologique mais aussi au regard de la loi. Cependant, il est à noter que les professionnels de santé ont une obligation de moyens et non de résultats, reste à définir ce que ce doivent être les moyens. Il faudra donc en cas de « dommage » que le professionnel prouve les moyens mis en œuvre. C'est donc, au regard de la loi une responsabilité dite civile professionnelle. Cette responsabilité impose donc au binôme médecin en charge du patient / coordonnateur de mettre en œuvre tout ce qui leur est possible pour offrir la meilleure prise en soins des proches.

3. La responsabilité morale

Si en effet nous sommes responsables au regard de la loi des moyens que nous mettons en œuvre pour accompagner les proches, nous sommes aussi responsables au regard du proche lui-même en tant que personne, en dehors de toute considération professionnelle. D'un être vivant face à un autre être vivant, d'un être vulnérable (le professionnel) face à un être en situation de plus grande vulnérabilité encore (le proche). Il s'agirait ici de « la responsabilité morale » de traiter l'autre de la manière dont je me traiterais moi-même. La maxime d'Emmanuel Kant vient ici nous éclairer puisqu'elle affirme : « *Agis de telle sorte que tu traites l'humanité, aussi dans ta personne, que dans la personne de tout autre, toujours en même temps comme une fin, et jamais simplement comme un moyen* ». ⁶⁷ Ainsi, avant l'obligation légale et professionnelle il y a en premier lieu, pour tout homme, l'impératif moral affirmé par Kant.

4. La responsabilité « civique »

Ainsi, le professionnel, durant l'entretien qui permet l'annonce de décès ainsi que la recherche de la non-opposition du défunt auprès des proches, se voit dans l'obligation de répondre de ces deux types de responsabilités, décrite plus avant, à la fois la responsabilité civile professionnelle, mais aussi et pour ne pas dire d'abord, la responsabilité morale.

⁶⁷ Kant, Emmanuel, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, Delagrave, 1969.

Cependant, notre situation révèle une troisième forme de responsabilité que nous appellerons "la responsabilité civique". Il existe en effet, dans ce type d'entretien, une triangulation peu commune (et rarement présente dans une relation soignant-soigné habituelle) car l'une des parties n'est pas physiquement présente lors des entretiens, mais elle oblige tout de même le soignant « à répondre de » : il s'agit ici des malades en attente d'une greffe.

Si le premier acteur de cette triangulation est évidemment le proche (qui par-ailleurs représente et témoigne des éventuelles volontés du défunt), le second est le couple médecin / coordonnateur et enfin le troisième acteur, invisible mais pourtant présent, est le malade en attente d'une greffe. Car s'il est absent physiquement des entretiens, il est en droit d'affirmer qu'il est de la responsabilité du binôme médecin/ coordonnateur de faire valoir le droit des malades à recevoir un organe. Et même s'il existe une réelle étanchéité entre les soignants en charge du donneur et de ses proches et les receveurs en attente, le binôme doit répondre de sa capacité à mettre un œuvre un accompagnement des proches qui permette de faire valoir la parole du défunt (donc du donneur potentiel) et, le cas échéant, de faire valoir le principe légal du consentement présumé. En d'autres termes, de mettre en œuvre en l'absence d'opposition du défunt (qu'elle soit écrite ou orale) une rhétorique permettant de rappeler aux proches l'obligation de l'application de la réglementation en l'absence d'opposition : le prélèvement des organes et des tissus du défunt.

Ainsi, le binôme est pris en étau entre trois formes de responsabilités, à la fois civile professionnelle (respect des lois), morale (respect de tout autre comme soi-même) et civique (respect des malades en attente, donc de la société dans son ensemble). C'est donc ici que l'éthique a toute sa place pour appréhender cette apparente friction existante entre ces trois types de responsabilités.

Que faire donc face à ce dilemme ? Est-il possible de répondre aux trois injonctions ?

Avant d'essayer d'apporter une réponse à ce dilemme, sans savoir s'il en existe même une, il nous semble important de préciser à nouveau que l'accompagnement des proches dans un contexte d'éventuel don d'organes relève pour nous d'une responsabilité partagée entre le médecin en charge du patient et le coordonnateur, appelée aussi coresponsabilité.

5. Construction d'une coresponsabilité

Nous faisons l'hypothèse, qu'il est possible d'envisager l'accompagnement des proches dans une vision de coresponsabilité, non pas seulement et irréductiblement au regard de la loi, mais d'abord et surtout au regard d'une éthique de l'action. Cependant, nous pensons que la coresponsabilité est une valeur sophistiquée qui ne se décrète pas mais qui se construit. En effet, la coresponsabilité n'est possible que si les deux acteurs sont tout d'abord respectivement responsables et que si chaque partie reconnaît en l'autre sa valeur et sa part de responsabilité. Il ne s'agit pas ici du partage de la responsabilité, comme dans le cas du médecin qui délègue une part de sa responsabilité à un subordonné, il s'agit ici de la création d'une responsabilité commune au service d'un but commun. Le dictionnaire précise « *fait d'être coresponsable, obligé de répondre de ses actions, de celles des autres, ou d'en être garant, à même niveau qu'une autre personne ou entité* ».

Cette situation dite en coresponsabilité n'est pas commune au sein des pratiques de soins, car elle demande une implication des deux parties, la reconnaissance de l'existence d'une responsabilité individuelle, mais présuppose surtout le dépassement de la subordination préexistante entre médecin et infirmier.

C'est pourquoi, la loi peut affirmer l'existence de cette coresponsabilité sans en prendre réellement forme en situation. Il est à noter cependant qu'à la question abordant le partage de la responsabilité de l'entretien, les répondants sont plus de 54% à être tout à fait d'accord et plus de 35% à être plutôt d'accord avec l'idée d'une coresponsabilité. Nous pouvons penser que le copartage de la responsabilité est tout à fait envisageable pour les médecins en charge des patients, reste à savoir, et le questionnaire ne le dit pas, si ce partage de responsabilité existe vraiment lors des entretiens. Il serait d'ailleurs intéressant de connaître l'avis des coordonnateurs sur ce sujet.

Nous faisons l'hypothèse que les deux parties en action acceptent l'idée d'un partage de responsabilité au sens prédéfini en amont de ce chapitre. Il s'agirait maintenant de décrire le terreau qui favoriserait ce copartage. Nous pensons que ce partage est possible si, tout d'abord, les valeurs sont partagées, c'est-à-dire si l'idéal

auquel on aspire pour l'accompagnement des proches est partagé. Nos valeurs seraient donc le fondement de toutes nos futures actions. Ainsi pas de partage possible de responsabilité sans l'expression et la mise en commun de nos valeurs.

Au-delà des valeurs communes, c'est le but de notre action qui doit être commun. Il devra donc toujours être précisé a priori, car si pour l'un la rencontre avec les proches n'a pour but que l'annonce du décès, ou le recueil d'un témoignage, et si, a contrario, pour l'autre, la rencontre englobe cet objectif mais va au-delà et envisage la rencontre comme un accompagnement, il peut exister une incompréhension des parties, voire un conflit. La coresponsabilité ne peut alors prendre toute sa valeur.

Enfin, nous pensons que le partage de la responsabilité ne peut avoir lieu que par le développement et la construction d'une confiance mutuelle, car il paraît inenvisageable de répondre de nos actes communs si elle fait défaut.

C'est pourquoi nous pensons que le principe de coresponsabilité n'est pas d'emblée en puissance, mais qu'il se construit grâce à l'expérience, et l'apprentissage en commun des situations, comme nous l'avons décrit ci-avant par l'apport de la casuistique.

Nous l'avons vu, le binôme médecin en charge du patient / coordonnateur se voit remettre une responsabilité partagée de l'accompagnement des proches en situation d'un éventuel don d'organes et de tissus. Cependant, si le binôme doit répondre de ses actes au regard de la loi, il se voit attribué en réalité une triple responsabilité à la fois civile professionnelle et morale, et enfin il doit répondre de ses actes au regard d'une responsabilité « civique », celle qu'il doit aux malades en attente d'un organe, donc à la société. Or nous l'avons dit, cette coresponsabilité n'est pas efficiente d'emblée, elle doit tout d'abord être reconnue comme telle par les parties en action et se construit par la confiance et le travail en commun.

Quatrième partie : l'entretien de recherche de la non-opposition. Un enjeu de santé publique face au dilemme éthique

Nous l'avons abordé dans ce travail, l'accompagnement des proches qui entoure l'annonce de décès dans un contexte de mort encéphalique et la recherche de non-opposition du défunt à un éventuel don d'organes est un exercice difficile pour le binôme médecin / coordonnateur. Relevant d'aspects légaux, la réglementation vient préciser les obligations auxquelles les professionnels ne peuvent se soustraire, alors que nous avons montré que ces derniers ne sont que peu préparés à aborder ce type d'entretien et qu'ils sont parfois démunis face à la complexité de l'accompagnement des proches dans ces situations. Les répondants aux questionnaires l'ont d'ailleurs confirmé. Il apparaît pourtant que les professionnels ont la responsabilité entière de la conduite de ces entretiens. Cependant, nous pensons que l'accompagnement des proches n'est pas circonscrit uniquement au moment de l'annonce et qu'il relève aussi de dilemmes éthiques au regard d'un enjeu de santé publique. Mais les professionnels ont-ils tous conscience de ces dilemmes et de cet enjeu ? La manière d'aborder ce type d'entretien et l'absence de formation, peuvent faire penser que non.

En effet, l'accompagnement des proches qui permet de réaliser l'entretien permettant la recherche de l'opposition du défunt au don d'organes présente à notre sens plusieurs enjeux de santé publique intriqués au sein de dilemmes éthiques.

Le premier apparaît clairement, et nous l'avons largement abordé plus avant : accompagner les proches, c'est leur permettre de cheminer sur le parcours de l'acceptation de la mort de l'autre pour enfin être en capacité d'entendre la question d'un éventuel prélèvement d'organes et de tissus.

Le second enjeu de cet entretien est la possibilité d'envisager un don d'organes et de tissus en l'absence d'opposition du défunt.

Rappelons-le, en 2018, près de 24000 patients étaient en attente d'au moins un organe, pour seulement 6105 greffes réalisées durant l'année 2017 et plus

de 600 personnes décédées sur liste d'attente en 2017.⁶⁸ Nous sommes donc en situation de pénurie.

I. Dilemme de l'accompagnement des proches face à la pénurie

Depuis les années 1990, la France subit une pénurie massive d'organes et de tissus. Déjà en 1991, 1515 patients en état de mort encéphalique étaient recensés, 1085 étaient prélevés permettant la greffe d'organes de 3572 personnes, mais 6257 malades étaient encore en attente au 31 décembre de la même année⁶⁹. A ce jour ils sont près de 24000 en attente d'au moins un organe et ce malgré une augmentation croissante du nombre de prélèvements et donc de greffes de 2009 à 2017. L'année 2018 est la première à avoir connue une chute de 5% de l'activité de greffe⁷⁰.

La pénurie devient un frein majeur à la transplantation et donc au recouvrement de la santé de nos concitoyens. La cause première semble être le refus des proches. Il apparaît en effet, que, dès 1995, le taux de refus s'élève à plus de 35%, dont 75% des refus seraient du fait des proches et non du défunt lui-même. En 2016 le taux de refus était proche des 33%.

Ainsi, le législateur espérant diminuer ce taux de refus va venir renforcer le principe du consentement présumé en réaffirmant en 2016 qu'il existe trois possibilités pour un personne de faire valoir son refus de son vivant⁷¹ :

- le refus s'exprime principalement par l'inscription sur le registre national des refus
- le refus peut également être exprimé par un écrit de la personne concernée, rédigé de son vivant et confié à un ou plusieurs de ses proches

⁶⁸ Agence de la biomédecine, *Rapport annuel 2017*, Site Agence biomédecine, https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/abm-rapport_d_activite_2017-complet.pdf, consulté le 03 Août 2019

⁶⁹ Houssin, Didier, « Evolution de la greffe en France », *Revue médecine/sciences*, N°3 (1997), vol 13

⁷⁰ Agence de la Biomédecine, *Activité du prélèvement et de la greffe d'organes en 2018*, communiquée de presse du 11 janvier 2019

⁷¹ Légifrance, Arrêté du 16 août 2016 portant homologation des règles de bonnes pratiques relatives à l'entretien avec les proches en matière de prélèvement d'organes et de tissus, site Légifrance, <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000033063529&categorieLien=id>, consulté le 26 mars 2018

- un proche de la personne décédée peut faire valoir le refus de prélèvement que cette personne a manifesté expressément de son vivant.

L'écriture de ce texte légal est en faveur d'un consentement présumé fort : la volonté du défunt et non celle des proches doit être prise en compte. Volonté des proches qui ne devrait d'ailleurs pas être recherchée. Ainsi, en l'absence d'opposition du défunt de son vivant, la situation devrait être simple : informer les proches du projet de prélèvement. Or, nous le savons, l'absence d'opposition ne fait office de réel accord. Les rites et les croyances peuvent être un frein majeur à un éventuel don d'organes, mais aussi la crainte des proches de faire erreur lors du témoignage, nous l'avons largement décrit dans le mémoire précédent. Néanmoins, l'entretien qui permet de faire valoir la position du défunt, ouvre tout de même, et ce malgré nous, la porte à l'expression de la volonté des proches ou de leur volonté cachée derrière « les volontés du défunt ». Finalement, cette situation nous donne donc à penser que ce système est plus en faveur d'un consentement présumé faible.

Cependant, la médiatisation de plus en plus prégnante de la question du don d'organes et de tissus par l'Agence de la Biomédecine, mais aussi par d'autres moyens (journalistiques, associatifs, filmographiques...) a permis une meilleure sensibilisation du grand public à ce sujet. Si elle a pour but d'accompagner une réflexion autour de ce sujet, elle ne règle pas le problème de la sidération qui intervient au moment de l'annonce, parfois responsable de refus.

Si la décision de faire don de ses organes et de tissus devrait toujours relever de l'autonomie du donneur, donc de son choix, notre expérience montre que le défunt n'a que très rarement exprimé ses volontés. En revanche, depuis ces cinq dernières années la volonté du défunt apparaît plus régulièrement qu'auparavant. Cependant, en l'absence de l'expression d'un refus du défunt de son vivant, devons-nous rendre responsable les proches d'une telle décision ? La réponse est assurément non et les règles de bonnes pratiques l'affirment en s'adressant au binôme médecin en charge du patient / coordonnateur : « *le prélèvement constitue **une possibilité** ouverte par la loi ; toute décision de prélèvement comme de non-prélèvement doit tenir compte*

*du contexte dans lequel il est envisagé et doit être analysée tant qualitativement que quantitativement ».*⁷²

Si la responsabilité de la décision d'un prélèvement d'organes et de tissus revient au binôme, cela ne dispense pas l'instauration d'une discussion avec les proches permettant d'éclairer la délibération. La décision finale doit cependant permettre de maintenir la confiance et le dialogue existant avec ces derniers.

Cependant, les professionnels doivent-ils avoir la conviction que donner ses organes est un acte moral ? Pour pouvoir agir : nous en avons la conviction. Il est possible d'être accompagné par Emmanuel Kant à ce sujet : « *Agis seulement d'après la maxime grâce à laquelle tu peux vouloir en même temps qu'elle devienne une loi universelle* »⁷³, ainsi vouloir donner ses organes et ses tissus afin de permettre de réduire la souffrance de tout Homme alors qu'en même temps cela n'en procure aucune, ni aux autres, ni à nous même, c'est bien là un acte moral, bon et universalisable. Pour E. Kant si la volonté est bonne, alors l'action est bonne. Pour confirmer notre conviction, le Dr Lepresle répond aussi à cette question : « *le don est l'acte juste ; par conséquent il relève d'un devoir moral que les institutions se doivent de faire respecter* »⁷⁴.

Si nous pensons que cet acte juste doit être encouragé, il apparaît inconcevable de le rendre obligatoire, dans un pays où le fondement est la liberté. Cette liberté de choix passant par la volonté du sujet doit toujours présider

Il existe donc plusieurs impératifs catégoriques qui s'imposent au binôme, à la fois respecter la volonté du défunt (quand elle est connue), mais aussi ne pas nuire aux proches (sans pour autant autoriser qu'ils soient les uniques porteurs de la décision), mais aussi tout faire pour porter assistance et réduire la souffrance des malades en attente, et enfin répondre de nos décisions devant la société.

⁷² Légifrance, Arrêté du 16 août 2016 portant homologation des règles de bonnes pratiques relatives à l'entretien avec les proches en matière de prélèvement d'organes et de tissus, site Légifrance, <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000033063529&categorieLien=id>, consulté le 26 mars 2018

⁷³ Kant, Emmanuel, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, Delagrave, 1969

⁷⁴ Lepresle, Elisabeth, « *Les fondements philosophiques du consentement présumé* », in *Réflexions éthiques sur la pénurie d'organes en Europe*, Coll. L'éthique en mouvement, Paris, L'Harmattan, 151-157

II. Le respect de la volonté du défunt

Lorsqu'elle existe, la volonté du défunt doit faire l'objet d'une attention particulière pour ne pas dire d'un respect ultime dû à la personne qui a été. Nous sortons du cadre du consentement présumé puisque dans le cas d'une volonté exprimée explicitement il s'agit là du consentement ou de l'opposition volontaire du sujet. Ainsi cette volonté ne devrait souffrir d'aucune objection.

En effet, la volonté est définie par Kant comme « *une faculté de se déterminer soit même à agir conformément à la représentation de certaines lois* »⁷⁵. La capacité volitive n'intervenant qu'avec l'aide d'une capacité cognitive donne à tout Homme la possibilité de s'autodéterminer et donc de décider de ce qui est bien pour lui-même. Cependant, pour être en capacité de prendre une décision éclairée, le sujet doit avoir en sa possession toutes les informations permettant d'éclairer sa décision.

Il est intéressant de se demander pourquoi nos concitoyens, pourtant présumés capable de s'autodéterminer, ne sont encore qu'une infime part à exprimer de leur vivant leur volonté autour de la question du don de leurs organes et de leurs tissus après leur mort. Est-ce un problème d'éclairage de la situation empêchant toute prise de décision ? Est-ce un manque de confiance en nos institutions ? Des croyances prégnantes ? Ou un refus délibéré (mais dans ce cas respectable) de ne pas décider de son devenir après sa propre mort ?

Si la dernière acception est plausible qui doit alors décider ? Nous pouvons présupposer que le sujet s'en remet peut-être à ses proches, mais il peut aussi s'en remettre à l'institution. Ainsi, en l'absence de décision du sujet, que les proches, le binôme médecin / coordonnateur ou l'état décident, il y a alors toujours illusion du consentement ou de l'opposition. C'est une présupposition mais non une affirmation de la volonté du défunt. Ainsi malgré cette illusion de la volonté nous pensons que notre action est bonne car notre volonté est bonne : réduire la souffrance d'autrui.

⁷⁵ Kant, Emmanuel, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, Delagrave, 1969.

En l'absence de la volonté du défunt, les professionnels agissent grâce à l'aide de deux principes : le premier, porteur de la décision est un principe moral consistant à faire le bien d'autrui (les malades en attente) sans faire le mal (au défunt et aux proches survivants). Le second est un principe légal qui s'impose. C'est pourquoi en l'absence de volonté connue du défunt, le prélèvement est toujours envisagé, la discussion toujours instaurée. Le contexte permettra de déterminer s'il doit être réalisé ou non.

III. Ne pas nuire aux proches

La bienveillance que nous devons aux proches durant ces instants déjà difficile semble évidente et ne peut souffrir d'aucune controverse. Néanmoins, il existe encore aujourd'hui un désaccord, même au sein des équipes de coordination, dans la manière de faire valoir le principe du consentement présumé, en l'absence de volonté connue du défunt. Nous rappelons que depuis la loi du 22 décembre 1976⁷⁶, « *des prélèvements peuvent être effectués à des fins thérapeutiques ou scientifiques sur le cadavre d'une personne n'ayant pas fait connaître de son vivant son refus d'un tel prélèvement* ». Cette disposition légale est couramment résumée par le terme de consentement présumé. Il se fonde sur le principe que l'absence d'une opposition préalable remplace un consentement explicite. En d'autres termes, vous êtes donneur, sauf si nous ne voulez pas l'être. Le point de friction se fait ressentir dès cette première affirmation. Sylviane Agacinski note l'incohérence : « *n'est-il pas étrange d'affirmer que nous sommes « donneurs » sans le vouloir, alors que nous devons vouloir ne pas donner ? La disposition qui fait du « donneur » un « non refusant » méritera d'être interrogée, car elle induit un recul de la pratique sociale du don solidaire et une dévalorisation de la solidarité bénévole* ». ⁷⁷ D'ailleurs un consentement présumé n'est pas un consentement, et l'adage « qui ne dit mot consent » peut-il être appliqué en droit et en particulier autour d'un sujet aussi

⁷⁶ Légifrance, loi N°76-1181 du 22 décembre 1976, dite Caillavet, relative aux prélèvements sur une personne vivantes et sur des cadavres à des fins thérapeutiques ou scientifiques, site Légifrance, <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000699407>, consulté le 10 Mai 2018

⁷⁷ Agacinski, Sylviane, *Le tiers-corps Réflexions sur le don d'organes*, Paris, Edition du Seuil, 2018

sensible ? Dominique Thouvenin donne une réponse sur le statut juridique du corps : « le silence n'est pas susceptible d'interprétation »⁷⁸.

A la lumière de cette vision du consentement présumé, nous comprenons donc la friction existante en l'absence de volonté connue du défunt. C'est pourquoi il existe, même au sein des coordinations, un désaccord quant à l'expression des dispositions légales dès le début de l'entretien. Ceux qui y sont favorables affirment que le rappel systématique de la réglementation autour du consentement présumé permet aux proches, dans l'incertitude de la volonté du défunt, de se voir déchargés de la responsabilité de la décision. En effet, ce rappel de la loi (qui peut le plus souvent constituer non pas un rappel mais bien la délivrance d'une information non connue) permet d'exprimer clairement que la loi affirme que les proches doivent non seulement témoigner de la volonté ou de l'opposition du défunt, mais elle précise aussi qu'en l'absence de cette information, leur opinion ne doit pas être prise en considération et que la décision revient aux professionnels de santé. Ainsi, les défenseurs « du rappel de loi systématique » ajoutent qu'extraire les proches de la décision est protecteur ; leur assurer que la loi est juste, et fait correctement les choses peut être envisagé de leur part comme un soulagement. A contrario, d'aucuns pensent que le rappel de la loi n'a pas sa place dans un accompagnement protecteur et empathique et qu'il est possible d'affirmer que ce qui est attendu ce sont les volontés du défunt et non des proches, sans faire valoir le droit. En outre, le recours à la loi peut être perçu comme une « intervention de force », face à des proches déjà fragilisés par perte de l'être cher. Nous pensons qu'il peut exister un juste milieu entre ces deux situations, car même si le rappel de la loi peut paraître mal venu et apparaître comme une ultime violence faite aux proches dès les premiers instants de la rencontre, il est possible de l'envisager secondairement, après avoir en premier lieu recentré le propos autour du défunt. Rappelons-le, la question du don d'organes pour soi même reste plus évidente que pour l'autre, surtout si c'est un être aimé. L'empathie et la considération des proches doivent rester le terreau essentiel à la discussion.

⁷⁸ Thouvenin, Dominique, « Statut juridique du corps », de Michela Marzano, in Dictionnaire du corps humain, Paris -207, 896-900

Il reste difficile d'envisager le prélèvement d'organes et de tissus sans l'adhésion des proches. Il apparaît que même les coordinations ferventes du rappel de la loi d'emblée n'envisagent pas encore la réalisation du prélèvement face à une opposition franche de ces derniers. Cette affirmation est confirmée sur la plateforme de l'agence de la biomédecine accessible aux professionnels des coordinations de prélèvement, car à la rubrique motifs de non-prélèvement des donneurs potentiels en 2018, plus de 43% apparaissent en « *contexte n'ayant pas permis d'aboutir au prélèvement* », ce motif correspondant directement aux refus des proches. Il est à noter que pour le premier semestre de 2019, ce taux est de 47%. La part de refus, directement imputable à la volonté des proches reste très élevée et ce malgré la réaffirmation en 2016 du renforcement du consentement présumé. Il apparaît donc qu'il existe une réelle volonté de ne pas nuire aux proches. Nous pensons que pour la plupart des équipes, il n'est pas encore envisageable de réaliser un prélèvement d'organes et de tissus sans l'adhésion des proches. Nous y voyons ici une réelle volonté de ne pas nuire. Cependant, il existe un réel dilemme éthique dans cette situation, dont la réponse reste toujours imparfaite, car dans cette apparente volonté de ne pas nuire aux proches, une décision de non-prélèvement peut nuire aux malades en attente, sans oublier que cette décision n'est jamais certaine de réellement respecter la volonté (parfois non dite) du défunt. Comment donc, face à ce dilemme, respecter le défunt, être bienfaisant face aux proches en souffrance et non malfaisant face aux malades en souffrance en attente d'une greffe ? La question reste entière

IV. Porter assistance et réduire la souffrance des malades en attente

Le prélèvement d'organes sur une personne décédée permet en moyenne de greffer trois personnes (pouvant aller jusqu'à 6 personnes, parfois plus, si un prélèvement de tissus⁷⁹ est réalisé). Cette affirmation donne à elle seule l'enjeu d'un entretien en vue de rechercher les volontés d'un défunt, car une seule personne après son décès

⁷⁹ Le mot « tissus » est un terme générique consacré et recouvre à lui seul les prélèvements : de l'épiderme, des cornées, des artères et des veines, des massifs osseux, du système tendino-ligamentaire (plus rare).

peut soulager les souffrances de bien d'autres. Ainsi, rappeler et faire appliquer ce principe de consentement présumé en l'absence d'opposition est le principal argument des défenseurs d'un système de solidarité avec, comme idée principalement utilitariste, faire le bien au plus grand nombre en faisant le moins de mal possible. Car, pour les défenseurs de ce principe (mais pas uniquement), donner ses organes après sa mort relève d'un acte de solidarité envers ses concitoyens d'autant plus que, hormis certaines croyances, les organes d'un sujet mort ne peuvent lui faire défaut. C'est donc par principe de fraternité envers d'autres humains qu'il est moral de donner ses organes après son décès. Par ailleurs, d'autres arguments en faveur de l'application du consentement présumé strict sont recevables : cela éviterait aux proches de se confronter à la difficulté de la décision, la systématisation du prélèvement en l'absence de refus du défunt réduirait la souffrance psychologique, physique et l'isolement social des malades en attente d'une greffe. Il réduirait en outre drastiquement les coûts de prise en charge de ces patients. Pour simple rappel : *« le seul coût d'une dialyse par patient et par an coûte en moyenne 62000 euros alors que le coût d'une greffe rénale est estimé à 80000 euros la première année puis 2000 euros par an de suivi médical, avec une reprise de l'activité professionnelle dans les deux ans qui suivent la greffe »*⁸⁰.

Il existe donc un réel enjeu à augmenter le nombre de greffes annuelles, donc de prélèvements. C'est pourquoi le non-respect de l'application du consentement présumé, alors que c'est à ce jour le standard législatif, n'est pas toujours compris des malades en attente de greffe et des instances qui ont un pouvoir de contrôle sur cette activité de prélèvement. Le binôme en charge des proches d'un patient considéré comme donneur potentiel a donc bien une responsabilité face aux malades en attente d'une greffe, mais, et surtout, doit réussir à faire entendre qu'il y a là l'existence d'un dilemme éthique difficile à contenter.

En outre, envisager la systématisation du prélèvement en l'absence de l'inscription sur le registre des refus paraît difficilement réalisable par la quasi-totalité des coordinations de prélèvements, des médecins en charge des patients, de nombreux

⁸⁰ Société Française de Néphrologie Dialyse et Transplantation, « *Rapport sur la dialyse chronique en France* », Mai 2016

chirurgiens transplantateurs, et cette position fut réaffirmée plusieurs fois par le Comité Consultatif National d'éthique.

Les raisons avancées pour expliquer cette absence d'adhésion à la systématisation du prélèvement en l'absence d'inscription sur le registre national des refus sont :

- l'absence d'une possible vérification de la compréhension des principes de la loi sur le prélèvement d'organes et de tissus
- pour accéder au registre national des refus, il y a la nécessité de savoir lire et écrire. Nous rappelons que la loi s'applique pour une personne résidant en France depuis plus de trois mois
- le refus d'imposer à quiconque de se confronter à sa mort avant qu'elle n'intervienne
- l'obligation de respect, de considération que l'on doit aux proches en souffrance
- le risque, par la systématisation d'entraîner une perte de confiance et donc une inscription massive sur le registre national des refus, non par conviction du refus (ce qui serait respectable) mais en réaction à une perte de liberté, ce qui aboutirait à l'inverse de ce qui est attendu.
- le respect les croyances, les religions, les coutumes qui s'y opposent

Nous faisons l'hypothèse que sans aboutir à la systématisation d'un prélèvement en l'absence de volonté du défunt et d'une application du consentement présumé fort, il est possible de trouver ici une juste mesure, au cas par cas, en fonction des situations. S'il est possible de faire valoir le principe du consentement présumé en l'absence d'opposition connue auprès de proches dans une situation de doute, dont la confiance en l'institution permettrait d'adhérer à l'éventualité d'un prélèvement, il est aussi envisageable a contrario que dans certaines situations le prélèvement ne soit pas possible, et que, même le rappel de la loi soit mal venu. Au sein des règles de bonne pratique il est déjà précisé que le prélèvement est une **possibilité ouverte** par la loi et non une obligation : cela dépend donc du contexte. Ces multiples situations ne peuvent être toutes décrites au sein d'un arsenal législatif déjà complexe. C'est pourquoi, nous pensons qu'ici le rôle du binôme médecin en

charge du patient / coordonnateur prend tout son sens. Ce couple formé, rompu à cette activité, capable de considération peut en situation et après délibération essayer de saisir la juste décision, pas uniquement équitable, ni uniquement légale, mais une décision singulière.

V. Répondre de nos décisions devant l'institution

Chaque situation, répondant à une dynamique différente demande une réponse différente, modulée afin d'être en accord avec les exigences légales mais aussi éthiques. Pour le binôme médecin en charge du patient / coordonnateur, les seules règles de bonnes pratiques à l'abord des proches en situation de don d'organes et de tissus ne suffisent pas, car toutes les situations d'accompagnement de proches dans ce contexte font l'objet d'une délibération afin d'envisager, non la meilleure décision mais la « moins pire ».

De plus en plus nos institutions doivent répondre de nos décisions face à la société toute entière. Le couple médecin en charge du patient / coordonnateur doit donc être donc en capacité de répondre de ses actions et des raisons pour lesquelles le consentement présumé n'est pas systématiquement respecté. L'instance responsable du contrôle des activités de prélèvement et de greffe (l'Agence de la Biomédecine) a pour la première fois, dans le cadre du programme Maastricht III⁸¹, précisé que les hôpitaux se verront attribuer une somme, non au regard du nombre de patients recensés⁸² mais au nombre de patients dont le dossier est arrivé au moins à l'étape de la validation par l'agence de la biomédecine (donc avec une intention de prélèvement). Il est possible que de plus en plus les hôpitaux autorisés aux prélèvements d'organes et de tissus se voient dans l'obligation d'exiger des coordinations de répondre de leurs décisions venant à l'encontre du consentement présumé.

⁸¹ Le programme Maastricht III est un nouveau programme, mise en application en France en 2015. Il s'agit de donneur décédé en arrêt circulatoire des suites d'un arrêt des thérapeutiques actives

⁸² Un donneur recensé est un patient inclus dans une démarche d'un éventuel don d'organes par la coordination de prélèvement, mais non prélevé. Les causes de non-prélèvement sont multiples (refus du patient, refus des proches, découverte d'une contre-indication...)

Nous l'avons dit, l'entretien de recherche de non-opposition au don d'une personne en situation de mort encéphalique auprès de ses proches est un défi pour le couple médecin en charge du patient / coordonnateur. C'est aussi une responsabilité partagée, il s'agit même d'une triple responsabilité à la fois civile professionnelle, morale mais aussi civique. Par-ailleurs, ce type d'entretien relève à la fois d'enjeux de santé publique mais aussi de dilemmes éthiques complexes. En effet, comment respecter la volonté du défunt, considérer les proches, les accompagner, ne pas les abandonner sans être maltraitant face au principe du consentement présumé pensé au regard de la solidarité, fondement de notre état, vis-à-vis des malades en souffrance en attente d'une greffe. Il y a un dilemme éthique que le binôme médecin / coordonnateur doit appréhender à l'aune de critères essentiels : tout mettre en œuvre pour faire le bien, le mieux et le plus juste.

Conclusion

Ce travail de master de deuxième année, dans la continuité du mémoire de master 1, nous a permis d'aborder les enjeux ainsi que les dilemmes éthiques autour de la question difficile de l'accompagnement des proches dans une démarche de don d'organes à travers le rôle, la responsabilité, mais aussi la construction de savoirs communs indispensables au binôme médecin / coordonnateur.

Afin de préciser la vision médicale du binôme en charge des proches, nous avons questionné 253 médecins en charge de patients en état de mort encéphalique, exerçant dans des unités de réanimations médicales et chirurgicales, ou au sein de services d'urgence, sur tout le territoire, afin de saisir leur pratique, ainsi que leurs ressentis dans l'accompagnement des proches durant ces situations. Ils ont par ailleurs pu décrire le contenu de leur formation durant leurs études médicales et au cours de leur pratique, concernant l'annonce d'une mauvaise nouvelle et de décès. Enfin, ils pouvaient exprimer la vision qu'ils avaient du binôme médecin / coordonnateur lors de ces entretiens. Certaines de leurs réponses ont contribué à enrichir notre réflexion.

Dans un premier temps, le rappel des recommandations nationales en matière d'annonce d'une mauvaise nouvelle, ainsi que des règles de bonnes pratiques à l'abord des proches avaient pour but de montrer à quel point annoncer une mauvaise nouvelle est un exercice difficile pour ceux qui s'y confrontent. L'accompagnement des proches, dans une situation peu commune, rend l'exercice complexe pour le binôme médecin en charge du patient / coordonnateur. Ce contexte impose en outre, de rechercher l'absence d'opposition du défunt à un éventuel prélèvement d'organes et de tissus durant des instants déjà difficiles.

De plus, après avoir détaillé les difficultés d'une annonce de décès dans un contexte de mort encéphalique, nous avons essayé de mettre en évidence que les études médicales ont longtemps, et jusqu'à peu, mal préparé les médecins à ce type d'annonce. Souvent tenue à l'écart de la formation, l'annonce d'une mauvaise nouvelle et en particulier l'annonce de décès est longtemps restée absente des programmes des études médicales. Nous avons finalement précisé que depuis les

années 2010, apparaissent dans les programmes universitaires des enseignements préparant nos médecins à affronter cet exercice difficile. Il en est de même pour les coordonnateurs, car les études d'infirmiers ne préparent pas beaucoup plus à affronter cet exercice.

Forts de ses constatations, nous avons entrepris, dans la deuxième partie de ce travail, de figurer quelle éthique de l'action pouvait être mobilisée par le binôme médecin / coordonnateur pour envisager l'accompagnement des proches dans les meilleures conditions. Ainsi, nous avons montré que la considération, qui a pour terreau l'humilité, sont les valeurs indispensables pour tout soignant, et en particulier si l'on veut espérer reconnaître en l'autre la vulnérabilité, miroir de la nôtre. Cependant, ces valeurs ne sont pas d'emblée efficaces : elles demandent au sujet un travail personnel et de mise en commun afin de créer les fondations capables d'aider les professionnels face aux situations difficiles.

Nous avons montré l'importance de la reconnaissance des savoirs de chacune des parties, prenant part à l'accompagnement des proches. Le passage par la mise en pratique de cas peut accompagner le binôme pour la construction d'un savoir commun, afin d'éviter les dommages causés par l'improvisation. En outre, avec l'aide de philosophes, antiques et contemporains, nous avons essayé de résoudre la difficile question de l'instant opportun, si important dans toute pratique d'annonce d'une mauvaise nouvelle, sans pouvoir vraiment y répondre, si ce n'est par quelques suppositions. En effet, il apparaît que, peut-être, l'expérience donne une forme de sagesse dans l'action, mais qu'elle peut parfois être trompeuse. Il semblerait en revanche que l'attention portée à l'autre serait un gage de réussite pour saisir ce moment opportun.

Dans une troisième partie, nous nous sommes efforcés de montrer qu'il existe tout d'abord plusieurs acceptions à la responsabilité, mais qu'elles sont finalement toutes liées les unes aux autres et forment le concept général de la responsabilité. En outre, l'obligation pour les soignants de répondre de leurs actions prend plusieurs formes. En effet, le binôme médecin / coordonnateur se voit assigner trois types de responsabilité, à la fois civile professionnelle, mais aussi morale et enfin une responsabilité dite civique. Nous avons donc montré que répondre de ces trois types de responsabilité engendre pour le binôme un dilemme éthique.

De plus, après avoir exposé ce concept de responsabilité, nous avons mis en évidence l'importance de la construction, pour le couple médecin / coordonnateur, d'une coresponsabilité au service d'une éthique de l'action. Cependant, nous avons montré que le partage de la responsabilité n'est pas d'emblée habituel au sein des pratiques soignantes et qu'elle demande pour toutes les parties, à la fois le dépassement de la subordination préexistante, la mise en commun des valeurs qui préfigurent l'accompagnement des proches, la construction d'une confiance mutuelle, mais aussi, et surtout, la reconnaissance de la responsabilité individuelle, point de départ du possible partage. Ces quatre critères prennent du sens grâce à un long travail commun, d'apprentissage et d'expérience.

Enfin, dans une dernière partie, nous avons décrit pourquoi l'accompagnement des proches qui permet de réaliser l'entretien permettant la recherche de l'opposition du défunt au don d'organes et de tissus présente plusieurs enjeux de santé publique intriqués au sein de dilemmes éthiques. Pour le binôme médecin / coordonnateur, accompagner des proches, en vue d'un don d'organes et de tissus est un réel enjeu et à la fois un dilemme. En effet, nous l'avons démontré, nos décisions reposent sur plusieurs principes qui peuvent sembler d'emblée en contradiction : à la fois respecter la volonté du défunt (quand elle est connue), mais aussi ne pas nuire aux proches (sans pour autant autoriser qu'ils soient les uniques porteurs de la décision), tout faire pour porter assistance et réduire la souffrance des malades en attente, et enfin répondre de nos décisions devant la société. Ainsi, chacune de nos actions devant la possibilité d'un don d'organes et de tissus, portent en elles ces quatre obligations.

Ce travail présente bien évidemment des limites. Il ne représente la vision que d'un seul coordonnateur, le rédacteur de ce travail. Il peut donc manquer de hauteur et d'objectivité. C'est pourquoi, nous pensons qu'il aurait aussi fallu questionner les coordonnateurs hospitaliers, au même titre que les médecins, afin d'évaluer leurs difficultés et leur ressenti. Nous espérons, par la suite, et fort de ce premier travail, avoir la possibilité de réaliser un questionnaire pour les coordonnateurs afin de compléter notre réflexion.

Enfin, il nous faut admettre que malgré des recommandations nationales, des règles de bonnes pratiques et une législation contraignante, le binôme médecin / coordonnateur n'est pas suffisamment préparé pour aborder ce type de situation. Il semblerait que plutôt qu'une éthique de la responsabilité, et en l'absence de formation, les acteurs du soin se servent d'abord d'une éthique de la conviction, probablement nécessaire mais pas suffisante, et encore moins satisfaisante, pour répondre de tous les enjeux et pour aborder les dilemmes éthiques intriqués relevant d'une prise en charge où le don d'organes et de tissus est possible. Nous pensons que nos institutions ont une part de responsabilité dans le peu de moyens donnés aux professionnels pour leur permettre de se doter des compétences et des connaissances essentielles pour aborder ces situations. Mais nous avons aussi la conviction que chaque professionnel a aussi la responsabilité de tout mettre en œuvre pour acquérir un savoir-faire et un savoir-être indispensable pour répondre de ses actes, de ses décisions et pour aborder dans les meilleures conditions tous les enjeux de l'accompagnement des proches. C'est pourquoi, il nous semble essentiel de repenser la formation des coordonnateurs hospitaliers et des médecins. Nous sommes convaincus que la formation des coordonnateurs hospitaliers doit être uniformisée au sein d'une formation unique, nationale, reconnue, et par ailleurs, que des enseignements communs et la mise en situation peuvent permettre au binôme d'acquérir des savoirs individuels et communs, au service du patient, de ses proches, des malades en attente d'un greffe mais aussi pour servir mieux nos institutions. Nous espérons que fort de ce travail et après avoir complété notre réflexion par le questionnement des coordonnateurs, nous pourrions par une conception commune, créer une formation capable de doter nos professionnels d'un corpus de savoirs suffisant leur permettant de penser par une éthique de l'action.

Bibliographie

- Agacinski, Sylviane, *Le tiers-corps - Réflexions sur le don d'organes*, Paris, Edition du Seuil, 2018
- Aubenque, Pierre, *La prudence chez Aristote*, Paris, PUF, 2016
- Clairvaux (de), Bernard, *La considération*, tr. Fr. Pierre Dalloz, Grenoble, Didier& Richard, 1945
- Durand-Gasselin, Jacques, « *Quelle place pour les familles en réanimation ?* », Réanimation N°19 (2010), 258-264
- Fiat, Éric, « *Que pour bien agir, il faut agir à propos* », Université d'été Alzheimer, Éthique et Société, Septembre 2013, Lille
- Guillamaud, Patrice, « *L'essence du Kairos* », Revue des Etudes Anciennes, n°90 (1998), 359-133
- Haute Autorité de Santé, *Annoncer une mauvaise nouvelle*, Service Evaluation des Pratiques, Février 2008,
Site HAS, https://www.has.sante.fr/portail/jcms/c_698028/fr/annoncer-une-mauvaise-nouvelle, consulté le 26/01/2018
- Kant, Emmanuel, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, Delagrave, 1969
- Légifrance, Arrêté du 16 août 2016 portant homologation des règles de bonnes pratiques relatives à l'entretien avec les proches en matière de prélèvement d'organes et de tissus, site légifrance,
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEX0000330635&categorieLien=id>, consulté le 26 mars 2018
- Llorca, Guy, *Communication médicale*, Paris, Ellipses, 1994
- Pelluchon, Corine, *Ethique de la considération*, Paris, Seuil, 2018
- Platon, *La république*, trad G. Leroux, Paris, Flammarion, 2002
- Ruszniewski, Martine, *L'annonce. Dire la maladie grave*, Mallakof, Dunod, 2015

Annexe 1. Questionnaire médecin

Annonce de décès et recherche de non-opposition au don d'organes et de tissus dans un contexte de mort encéphalique : place du binôme médecin en charge du patient/infirmier coordonnateur.

Il s'agit d'un questionnaire anonyme dans le cadre d'un mémoire de recherche de Master 2 d'éthique au sein de l'Espace Ethique Ile de France/ Université Paris-Sud
Temps de réponse au questionnaire : 5 minutes en moyenne

Descriptif : Dans un contexte de mort encéphalique, il s'agit de saisir les pratiques concernant l'entretien d'annonce de décès et l'abord des proches dans la recherche de non-opposition au don d'organes et de tissus.

*Obligatoire

1. Vous êtes ? *

Une femme

Un homme

2. Votre âge ? *

De 25 à 30 ans

De 30 à 35 ans

De 35 à 40 ans

De 40 à 50 ans

Plus de 50 ans

3. Dans quelle région exercez-vous ? *

4. Vous exercez le plus souvent en : *

Plusieurs réponses possibles.

- Unité de réanimation chirurgicale
- Unité de réanimation médicale
- Unité de réanimation médico-chirurgicale
- Unité d'accueil de polytraumatisés
- Service d'urgence
- Autre : -----

5. Exercez-vous par ailleurs des fonctions de médecin coordonnateur (prélèvement d'organes et de tissus) *

- Oui
- Non

6. Quel est le nombre de patients en état de mort encéphalique pris en charge en moyenne dans votre unité ?

- Moins de 1 par mois
- De 1 à 3 par mois
- De 3 à 5 par mois
- Plus de 5 par mois
- Je ne sais pas

Formation

Cette section concerne la formation médicale à l'annonce de décès et à la prise en charge des proches

7. Au cours de vos études médicales avez-vous reçu un enseignement à l'annonce de décès ? *

- Oui durant l'externat
- Oui durant l'internat
- Non

8. Si oui laquelle, sous quelle forme et de quelle durée ?

9. si oui, vous est-elle utile aujourd'hui ?

	1	2	3	4	
Pas du tout utile	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Très utile

10. Si vous n'avez pas reçu d'enseignement à l'annonce de décès durant vos études, le regrettez-vous ?

- Oui
- Non
- Autre :

11. Avez-vous reçu une formation à l'annonce de décès après vos études médicales ? (Formation universitaire) *

Oui

Non

12. Si oui, laquelle ?

13. Si oui : vous est-elle utile aujourd'hui ?

1 2 3 4
Pas du tout utile Très
utile

14. Si vous n'avez pas reçu de formation à l'annonce de décès après vos études médicales, le regrettez-vous ?

Oui

Non

Autre :

Abord des proches : entretien d'annonce de décès et recherche de non-opposition au don d'organes et de tissus

Dans cette section il s'agit toujours d'un contexte de mort encéphalique avec possibilité d'envisager un don d'organes et de tissus. Dans toutes les questions qui vont suivre il s'agit toujours de l'infirmier de coordination et non du médecin coordonnateur.

15. Dans votre unité l'entretien d'annonce de décès est réalisé en binôme avec la coordination des prélèvements d'organes et de tissus ? *

Jamais 1 2 3 4
 ○ ○ ○ ○ Toujours

16. Dans votre unité l'entretien de recherche de non-opposition au don est réalisé en binôme avec la coordination des prélèvements d'organes et de tissus ?

Jamais 1 2 3 4
 ○ ○ ○ ○ Toujours

17. Ce type d'entretien est selon vous difficile à faire *

Pas du tout d'accord 1 2 3 4
 ○ ○ ○ ○ Tout à fait d'accord

18. Ce type d'entretien est selon vous pas différent des autres annonces *

Pas du tout d'accord 1 2 3 4
 ○ ○ ○ ○ Tout à fait d'accord

19. Ce type d'entretien est selon vous générateur de stress *

Pas du tout d'accord 1 2 3 4
 ○ ○ ○ ○ Tout à fait d'accord

20. Ce type d'entretien est selon vous générateur d'angoisse *

Pas du tout d'accord 1 2 3 4
 ○ ○ ○ ○ Tout à fait d'accord

21. Ce type d'entretien est selon vous générateur d'un sentiment de solitude *

Pas du tout d'accord 1 2 3 4
 ○ ○ ○ ○ Tout à fait d'accord

22. Ce type d'entretien est selon vous du rôle du médecin *

Pas du tout d'accord 1 2 3 4
 ○ ○ ○ ○ Tout à fait d'accord

23. Ce type d'entretien est selon vous du rôle du médecin coordonnateur *

Pas du tout d'accord 1 2 3 4
 ○ ○ ○ ○ Tout à fait d'accord

24. Ce type d'entretien est selon vous du rôle de l'infirmier coordonnateur *

Pas du tout d'accord 1 2 3 4
 ○ ○ ○ ○ Tout à fait d'accord

25. Ce type d'entretien est selon vous du rôle du binôme médecin/ coordonnateur *

Pas du tout d'accord 1 2 3 4
 ○ ○ ○ ○ Tout à fait d'accord

26. L'entretien avec les proches permettant de rechercher la non-
opposition au don

Pas du tout d'accord 1 2 3 4
 ○ ○ ○ ○ Tout à fait d'accord

26. L'entretien avec les proches permettant de rechercher la non-
opposition au don : Vous préférez aborder seul, sans la coordination des
Prélèvements

Pas du tout d'accord 1 2 3 4
 ○ ○ ○ ○ Tout à fait d'accord

27. L'entretien avec les proches permettant de rechercher la non-
opposition au don : La présence de la coordination est pour vous un
handicap

Pas du tout d'accord 1 2 3 4
 ○ ○ ○ ○ Tout à fait d'accord

28. L'entretien avec les proches permettant de rechercher la non-
opposition au don : La présence de la coordination est pour vous une aide

Pas du tout d'accord 1 2 3 4
 ○ ○ ○ ○ Tout à fait d'accord

29. L'entretien avec les proches permettant de rechercher la non-
opposition au don : La présence de la coordination est pour vous
indispensable

Pas du tout d'accord 1 2 3 4
 ○ ○ ○ ○ Tout à fait d'accord

30. L'entretien avec les proches permettant de rechercher la non-
opposition au don : La présence de la coordination est pour vous une
obligation légale

Pas du tout d'accord 1 2 3 4
 ○ ○ ○ ○ Tout à fait d'accord

31. La prise en charge des proches dans ce contexte est pour vous différente des autres prises en charge *

Pas du tout d'accord 1 2 3 4
 ○ ○ ○ ○ Tout à fait d'accord

32. Pourquoi

33. Quelle est pour vous la place du coordonnateur dans ces entretiens ?

34. Envisagez-vous l'entretien de recherche de non-opposition comme la rencontre préalable de deux expériences (celle du médecin et celle du coordonnateur) *

Pas du tout d'accord 1 2 3 4
 ○ ○ ○ ○ Tout à fait d'accord

35. Le rôle de chacun (médecin en charge du patient/coordonnateur) auprès des proches lors de ce type d'entretien est toujours le même

Pas du tout d'accord 1 2 3 4
 ○ ○ ○ ○ Tout à fait d'accord

36. Le rôle de chacun (médecin en charge du patient/coordonnateur) auprès des proches lors de ce type d'entretien est déterminé avant l'entretien

Pas du tout d'accord 1 2 3 4
 ○ ○ ○ ○ Tout à fait d'accord

37. Le rôle de chacun (médecin en charge du patient/coordonnateur) auprès des proches lors de ce type d'entretien est variable en fonction de la situation

1 2 3 4
Pas du tout d'accord ○ ○ ○ ○ Tout à fait d'accord

38. Le rôle de chacun (médecin en charge du patient/coordonnateur) auprès des proches lors de ce type d'entretien est variable en fonction du couple médecin/coordonnateur

1 2 3 4
Pas du tout d'accord ○ ○ ○ ○ Tout à fait d'accord

39. La responsabilité de l'accompagnement des proches dans ce contexte est partagée avec la coordination *

1 2 3 4
Pas du tout d'accord ○ ○ ○ ○ Tout à fait d'accord

40. Quelle représentation avez-vous du rôle du binôme Médecin/coordonnateur ?

41. Une formation commune (médecin/coordonnateur) à l'abord des proches, dans ce contexte, peut avoir un intérêt pour aborder ce type d'entretien

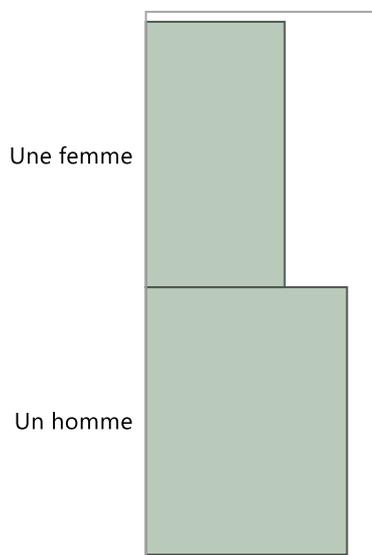
1 2 3 4
Pas du tout d'accord ○ ○ ○ ○ Tout à fait d'accord

42. La simulation et l'étude de cas clinique en binôme médecin/coordonnateur peut permettre la création d'un savoir-faire et d'un savoir-être commun au service des entretiens.

1 2 3 4
Pas du tout d'accord ○ ○ ○ ○ Tout à fait d'accord

Annexe 2. Distribution des réponses du questionnaire médecin

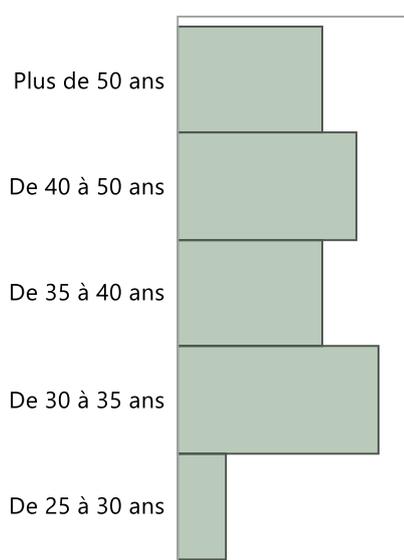
Q1. Vous êtes ?



Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
Un homme	150	0,59289
Une femme	103	0,40711
Total	253	1,00000
Donnée(s) manquante(s) : 0		

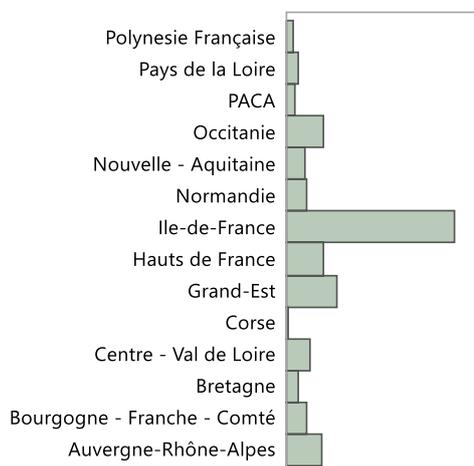
Q2. Votre âge ?



Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
De 25 à 30 ans	17	0,06719
De 30 à 35 ans	71	0,28063
De 35 à 40 ans	51	0,20158
De 40 à 50 ans	63	0,24901
Plus de 50 ans	51	0,20158
Total	253	1,00000
Donnée(s) manquante (s) : 0		

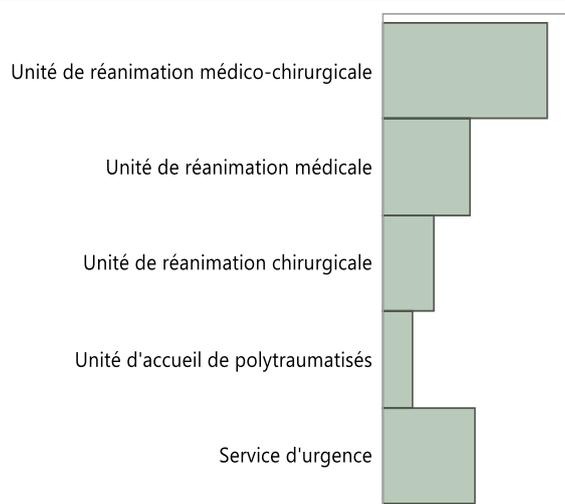
Q3. Dans quelle région exercez-vous ?



Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
Auvergne-Rhône-Alpes	20	0,07905
Bourgogne - Franche - Comté	11	0,04348
Bretagne	7	0,02767
Centre - Val de Loire	13	0,05138
Corse	1	0,00395
Grand-Est	28	0,11067
Hauts de France	21	0,08300
Ile-de-France	94	0,37154
Normandie	11	0,04348
Nouvelle - Aquitaine	10	0,03953
Occitanie	21	0,08300
PACA	5	0,01976
Pays de la Loire	7	0,02767
Polynésie Française	4	0,01581
Total	253	1,00000
Donnée(s) manquante(s) : 0		

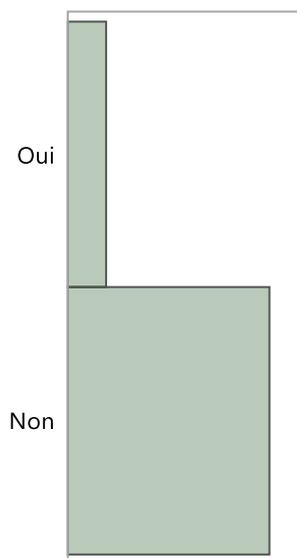
Q4. Vous exercez le plus souvent en :



Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
Service d'urgence	55	0,21739
Unité d'accueil de polytraumatisés	18	0,07115
Unité de réanimation chirurgicale	30	0,11858
Unité de réanimation médicale	52	0,20553
Unité de réanimation médico-chirurgicale	98	0,38735
Total	253	1,00000
Donnée(s) manquante(s) : 0		

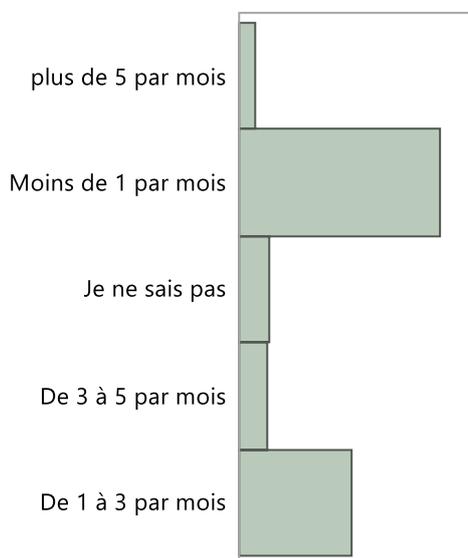
Q5. Exercez-vous par ailleurs des fonctions de médecin coordonnateur (prélèvement d'organes et de tissus)



Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
Non	213	0,84190
Oui	40	0,15810
Total	253	1,00000
Donnée(s) manquante(s) : 0		

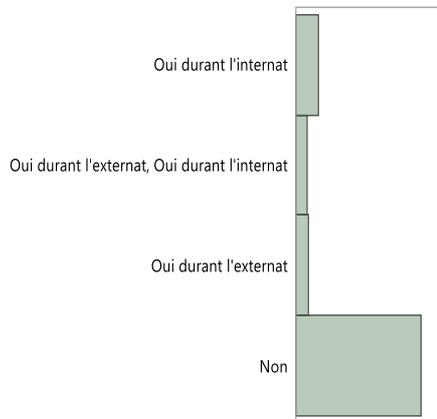
Q6. Quel est le nombre de patients en état de mort encéphalique pris en charge en moyenne dans votre unité ?



Fréquences

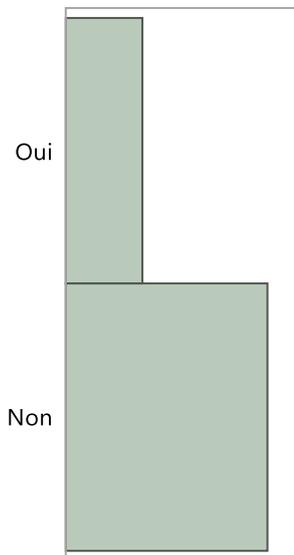
Niveau	Dénombrement	Prob.
De 1 à 3 par mois	74	0,29249
De 3 à 5 par mois	18	0,07115
Je ne sais pas	20	0,07905
Moins de 1 par mois	131	0,51779
Plus de 5 par mois	10	0,03953
Total	253	1,00000
Donnée(s) manquante(s) : 0		

Q7. Au cours de vos études médicales avez-vous reçu un enseignement à l'annonce de décès ?



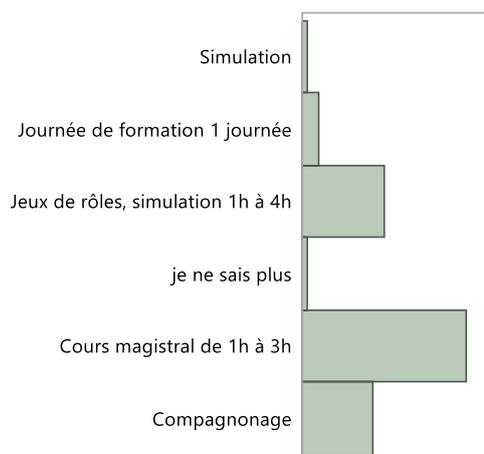
Fréquences		
Niveau	Dénombrement	Prob.
Non	184	0,72727
Oui durant l'externat	19	0,07510
Oui durant l'externat et l'internat	16	0,06324
Oui durant l'internat	34	0,13439
Total	253	1,00000
Donnée(s) manquante(s) : 0		

Q7 BIS. Au cours de vos études médicales avez-vous reçu un enseignement à l'annonce de décès oui/non ?



Fréquences		
Niveau	Dénombrement	Prob.
Non	184	0,72727
Oui	69	0,27273
Total	253	1,00000
Donnée(s) manquante(s) : 0		

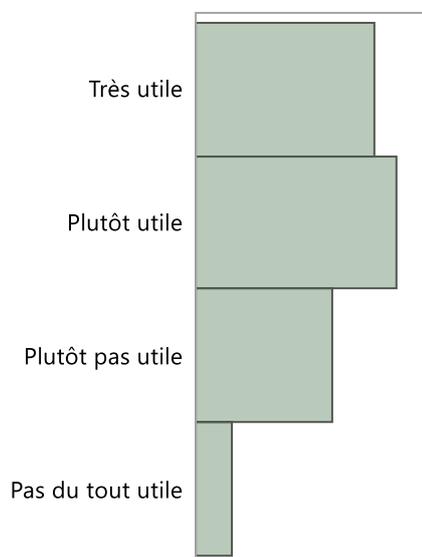
Q8. Si oui laquelle, sous quelle forme et de quelle durée ?



Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
Compagnonnage	13	0,20635
Cours magistral de 1h à 3h	30	0,47619
Je ne sais plus	1	0,01587
Jeux de rôles, simulation 1h à 4h	15	0,23810
Journée de formation 1 journée	3	0,04762
Simulation	1	0,01587
Total	63	1,00000
Donnée(s) manquante(s) : 190		

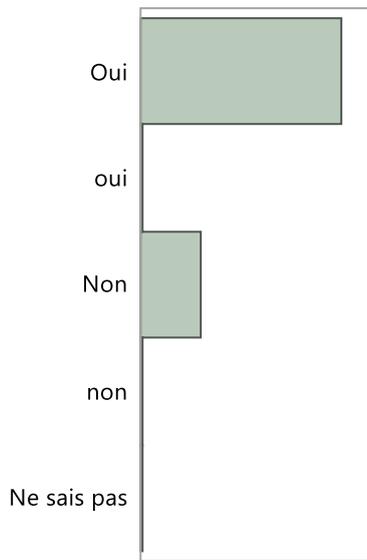
Q9. Si oui, vous est-elle utile aujourd'hui ?



Fréquences

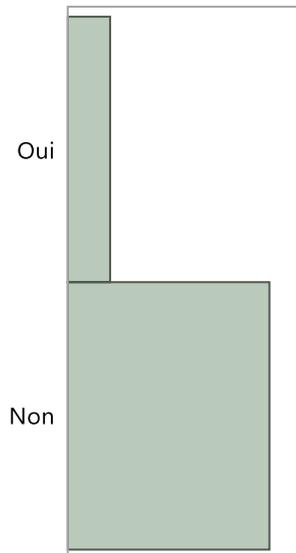
Niveau	Dénombrement	Prob.
Pas du tout utile	5	0,06494
Plutôt pas utile	19	0,24675
Plutôt utile	28	0,36364
Très utile	25	0,32468
Total	77	1,00000
Donnée(s) manquante(s) : 176		

Q10. Si vous n'avez pas reçu d'enseignement à l'annonce de décès durant vos études, le regrettez-vous ?



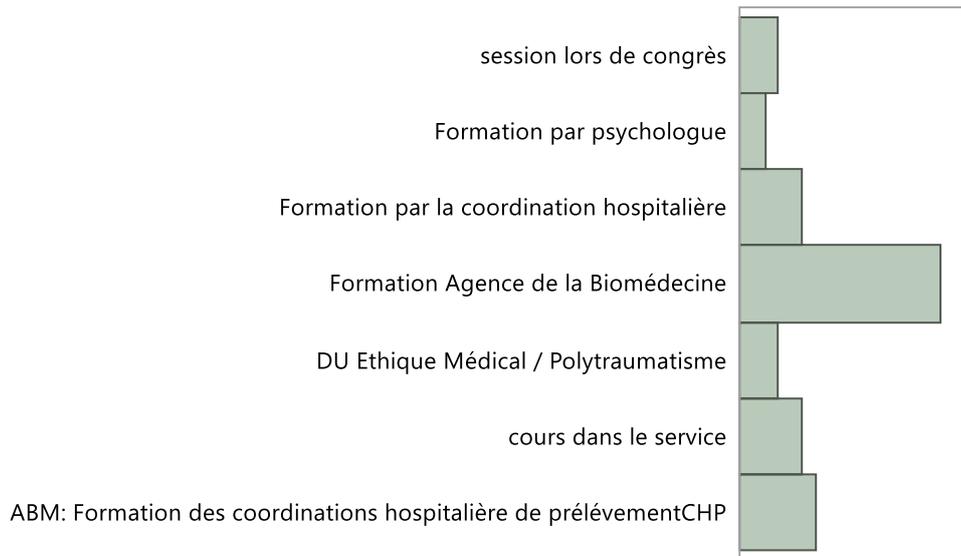
Fréquences		
Niveau	Dénombrement	Prob.
Ne sais pas	1	0,00513
Non	1	0,00513
Non	44	0,22564
Oui	1	0,00513
Oui	148	0,75897
Total	195	1,00000
Donnée(s) manquante(s) : 58		

Q11. Avez-vous reçu une formation à l'annonce de décès après vos études médicales ?



Fréquences		
Niveau	Dénombrement	Prob.
Non	209	0,82609
Oui	44	0,17391
Total	253	1,00000
Donnée(s) manquante(s) : 0		

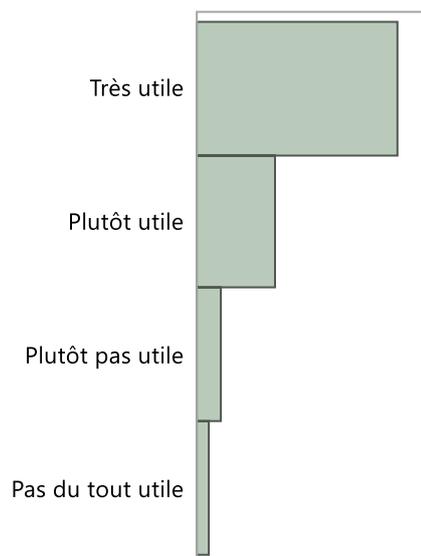
Q12. Si oui, laquelle ?



Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
ABM : Formation des coordinations hospitalière de prélèvement	6	0,15000
Cours dans le service	5	0,12500
DU Ethique Médical / Polytraumatisme	3	0,07500
Formation Agence de la Biomédecine	16	0,40000
Formation par la coordination hospitalière	5	0,12500
Formation par psychologue	2	0,05000
Session lors de congrès	3	0,07500
Total	40	1,00000
Donnée(s) manquante(s) : 213		

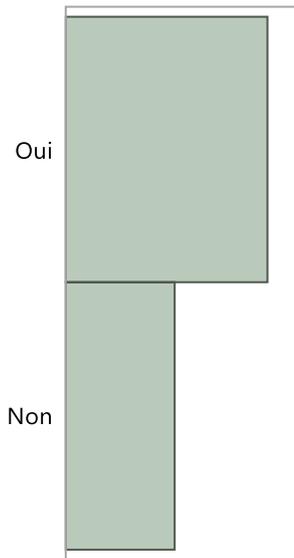
Q13. Si oui : vous est-elle utile aujourd'hui ?



Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
Pas du tout utile	2	0,03846
Plutôt pas utile	4	0,07692
Plutôt utile	13	0,25000
Très utile	33	0,63462
Total	52	1,00000
Donnée(s) manquante(s) : 201		

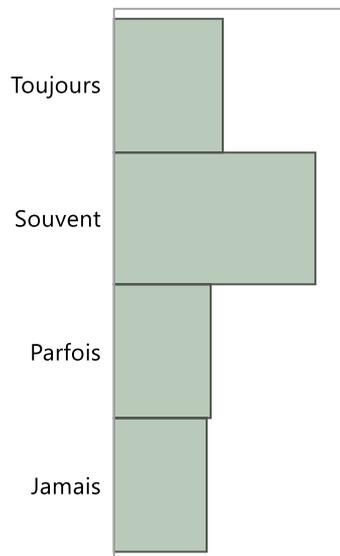
Q14. Si vous n'avez pas reçu de formation à l'annonce de décès après vos études médicales, le regrettez-vous ?



Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
Non	68	0,35052
Oui	126	0,64948
Total	194	1,00000
Donnée(s) manquante(s) : 59		

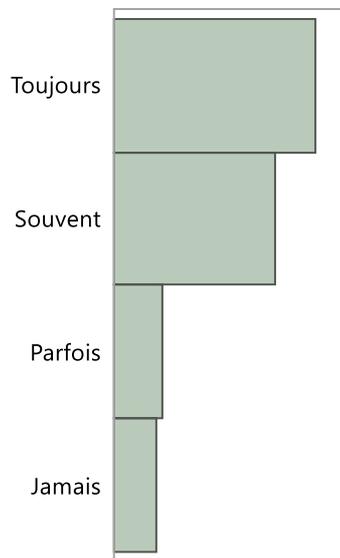
Q15. Dans votre unité l'entretien d'annonce de décès est réalisé en binôme avec la coordination des prélèvements d'organes et de tissus ?



Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
Jamais	47	0,18577
Parfois	49	0,19368
Souvent	102	0,40316
Toujours	55	0,21739
Total	253	1,00000
Donnée(s) manquante(s) : 0		

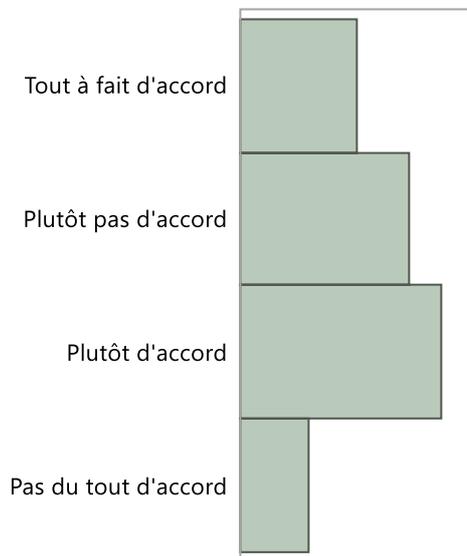
Q16. Dans votre unité l'entretien de recherche de non-opposition au don est réalisé en binôme avec la coordination des prélèvements d'organes et de tissus ?



Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
Jamais	24	0,09486
Parfois	27	0,10672
Souvent	90	0,35573
Toujours	112	0,44269
Total	253	1,00000
Donnée(s) manquante(s) : 0		

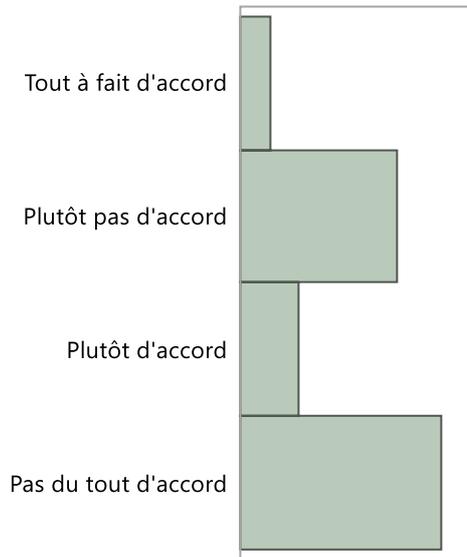
Q17. Ce type d'entretien est selon vous difficile à faire :



Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
Pas du tout d'accord	31	0,12253
Plutôt d'accord	92	0,36364
Plutôt pas d'accord	77	0,30435
Tout à fait d'accord	53	0,20949
Total	253	1,00000
Donnée(s) manquante(s) : 0		

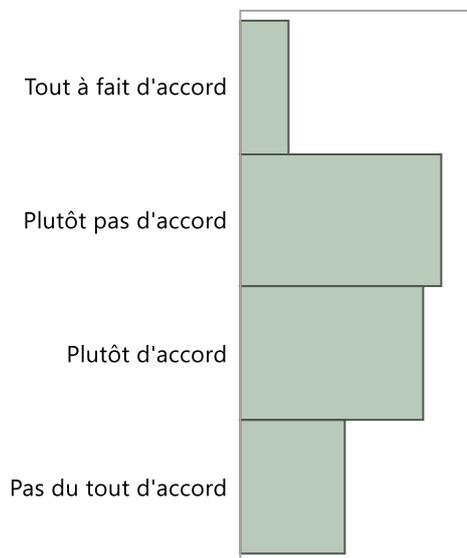
Q18. Ce type d'entretien est selon vous pas différent des autres annonces :



Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
Pas du tout d'accord	114	0,45059
Plutôt d'accord	33	0,13043
Plutôt pas d'accord	89	0,35178
Tout à fait d'accord	17	0,06719
Total	253	1,00000
Donnée(s) manquante(s) : 0		

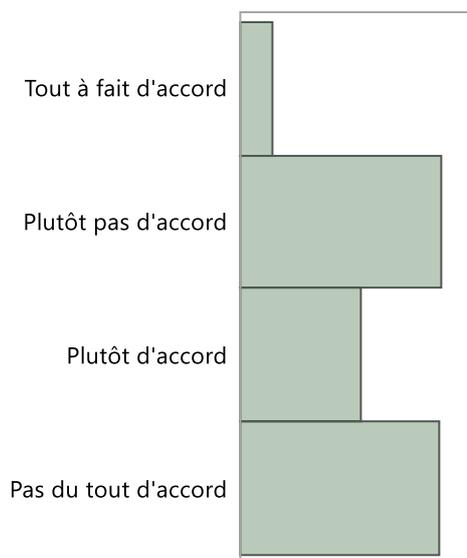
Q19. Ce type d'entretien est selon vous générateur de stress :



Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
Pas du tout d'accord	49	0,19368
Plutôt d'accord	86	0,33992
Plutôt pas d'accord	95	0,37549
Tout à fait d'accord	23	0,09091
Total	253	1,00000
Donnée(s) manquante(s) : 0		

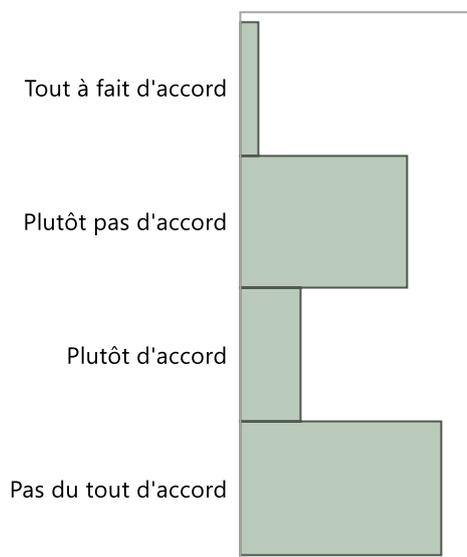
Q20. Ce type d'entretien est selon vous générateur d'angoisse :



Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
Pas du tout d'accord	91	0,35968
Plutôt d'accord	55	0,21739
Plutôt pas d'accord	92	0,36364
Tout à fait d'accord	15	0,05929
Total	253	1,00000
Donnée(s) manquante(s) : 0		

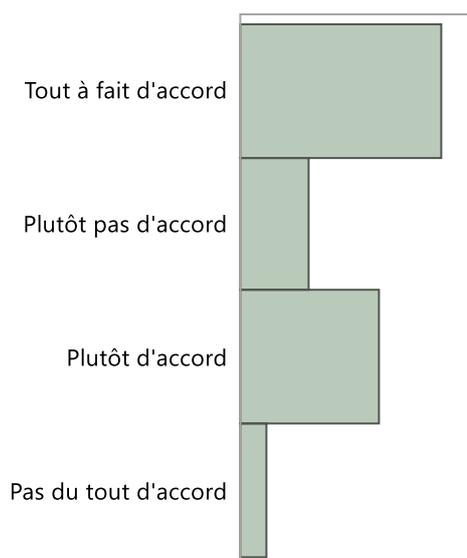
Q21. Ce type d'entretien est selon vous générateur d'un sentiment de solitude :



Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
Pas du tout d'accord	114	0,45059
Plutôt d'accord	34	0,13439
Plutôt pas d'accord	95	0,37549
Tout à fait d'accord	10	0,03953
Total	253	1,00000
Donnée(s) manquante(s) : 0		

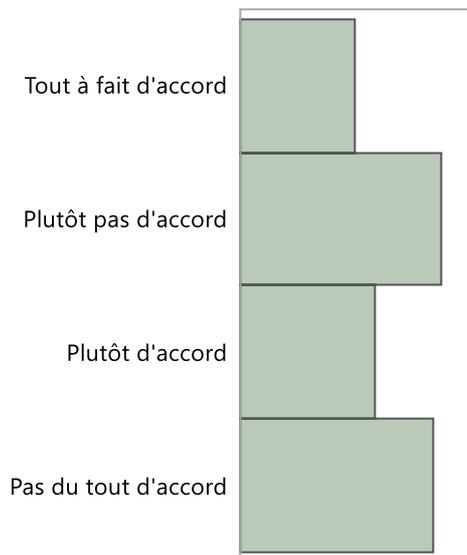
Q22. Ce type d'entretien est selon vous du rôle du médecin :



Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
Pas du tout d'accord	15	0,05929
Plutôt d'accord	81	0,32016
Plutôt pas d'accord	40	0,15810
Tout à fait d'accord	117	0,46245
Total	253	1,00000
Donnée(s) manquante(s) : 0		

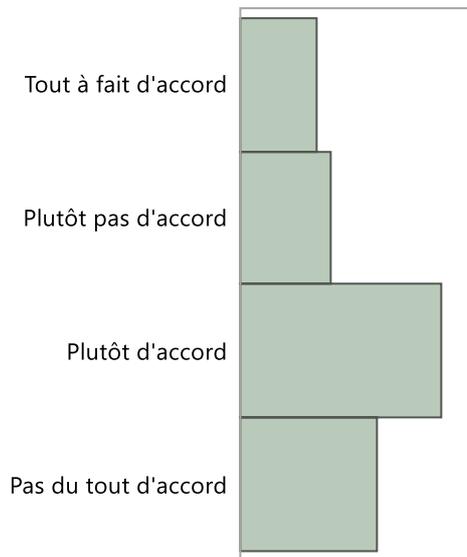
Q23. Ce type d'entretien est selon vous du rôle du médecin coordonnateur :



Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
Pas du tout d'accord	76	0,30040
Plutôt d'accord	53	0,20949
Plutôt pas d'accord	79	0,31225
Tout à fait d'accord	45	0,17787
Total	253	1,00000
Donnée(s) manquante(s) : 0		

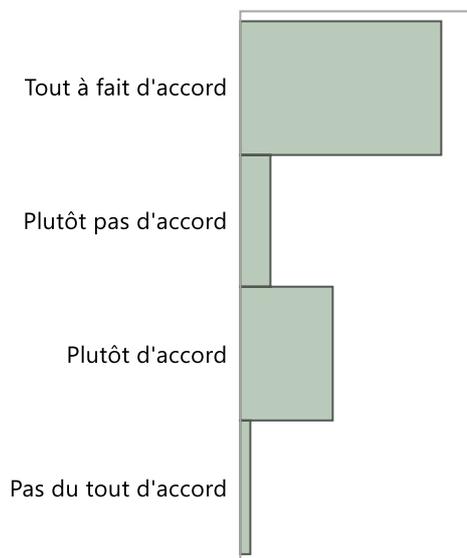
Q24. Ce type d'entretien est selon vous du rôle de l'infirmier coordonnateur :



Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
Pas du tout d'accord	69	0,27273
Plutôt d'accord	101	0,39921
Plutôt pas d'accord	45	0,17787
Tout à fait d'accord	38	0,15020
Total	253	1,00000
Donnée(s) manquante(s) : 0		

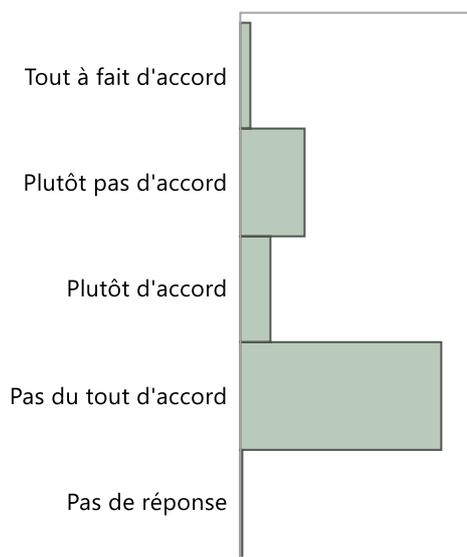
Q25. Ce type d'entretien est selon vous du rôle du binôme médecin / coordonnateur :



Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
Pas du tout d'accord	8	0,03162
Plutôt d'accord	70	0,27668
Plutôt pas d'accord	23	0,09091
Tout à fait d'accord	152	0,60079
Total	253	1,00000
Donnée(s) manquante(s) : 0		

Q26. Vous préférez aborder seul, sans la coordination des prélèvements, ce type d'entretien (recherche de non-opposition) :

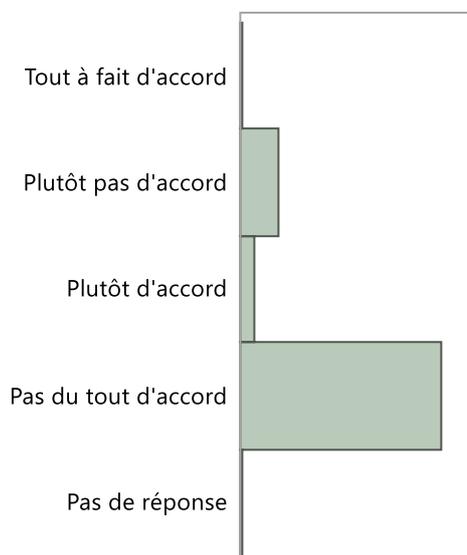


Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
Pas de réponse	2	0,00791
Pas du tout d'accord	165	0,65217
Plutôt d'accord	24	0,09486
Plutôt pas d'accord	53	0,20949
Tout à fait d'accord	9	0,03557
Total	253	1,00000

Donnée(s) manquante(s) : 0

Q27. L'entretien avec les proches permettant de rechercher la non-opposition au don : La présence de la coordination est pour vous un handicap :

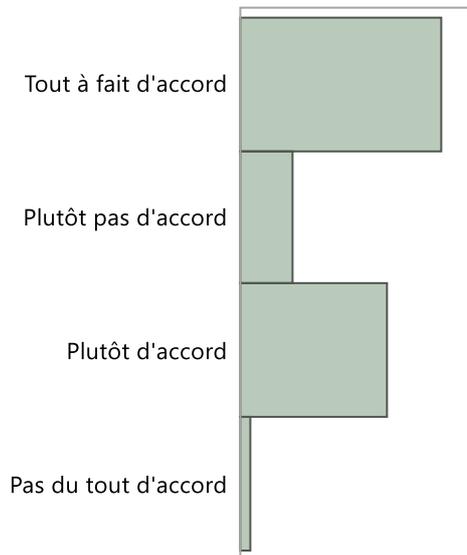


Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
Pas de réponse	1	0,00395
Pas du tout d'accord	198	0,78261
Plutôt d'accord	14	0,05534
Plutôt pas d'accord	38	0,15020
Tout à fait d'accord	2	0,00791
Total	253	1,00000

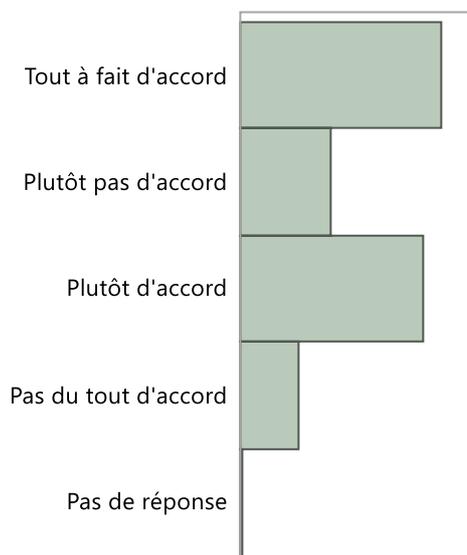
Donnée(s) manquante(s) : 0

Q28. L'entretien avec les proches permettant de rechercher la non-
opposition au don : La présence de la coordination est pour vous une
aide :



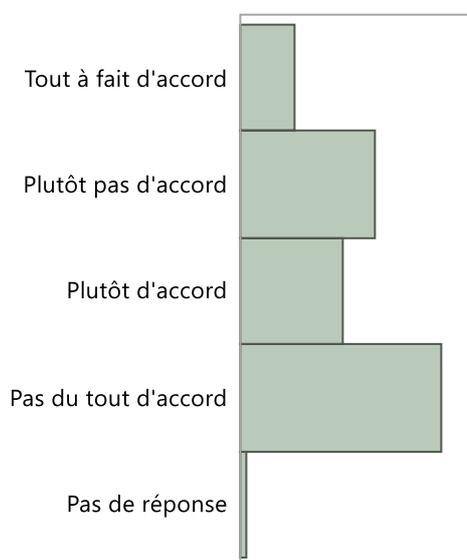
Fréquences		
Niveau	Dénombrement	Prob.
Pas du tout d'accord	6	0,02372
Plutôt d'accord	91	0,35968
Plutôt pas d'accord	32	0,12648
Tout à fait d'accord	124	0,49012
Total	253	1,00000
Donnée(s) manquante(s) : 0		

Q29. L'entretien avec les proches permettant de rechercher la non-
opposition au don : la présence de la coordination est pour vous
indispensable :



Fréquences		
Niveau	Dénombrement	Prob.
Pas de réponse	1	0,00395
Pas du tout d'accord	28	0,11067
Plutôt d'accord	86	0,33992
Plutôt pas d'accord	43	0,16996
Tout à fait d'accord	95	0,37549
Total	253	1,00000
Donnée(s) manquante(s) : 0		

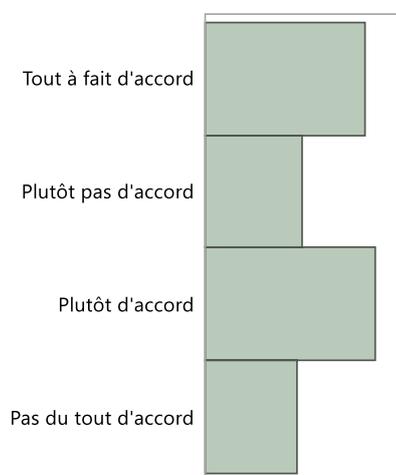
Q30. L'entretien avec les proches permettant de rechercher la non-
opposition au don : La présence de la coordination est pour vous une
obligation légale :



Fréquences

Niveau	Dénombrément	Prob.
Pas de réponse	3	0,01186
Pas du tout d'accord	102	0,40316
Plutôt d'accord	52	0,20553
Plutôt pas d'accord	68	0,26877
Tout à fait d'accord	28	0,11067
Total	253	1,00000
Donnée(s) manquante(s) : 0		

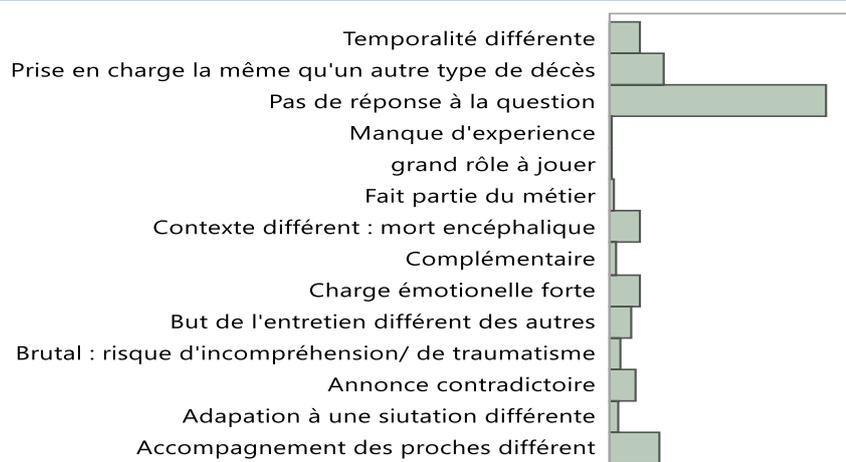
Q31. La prise en charge des proches dans ce contexte est pour vous
différente des autres prises en charge :



Fréquences

Niveau	Dénombrément	Prob.
Pas du tout d'accord	45	0,17787
Plutôt d'accord	83	0,32806
Plutôt pas d'accord	47	0,18577
Tout à fait d'accord	78	0,30830
Total	253	1,00000
Donnée(s) manquante(s) : 0		

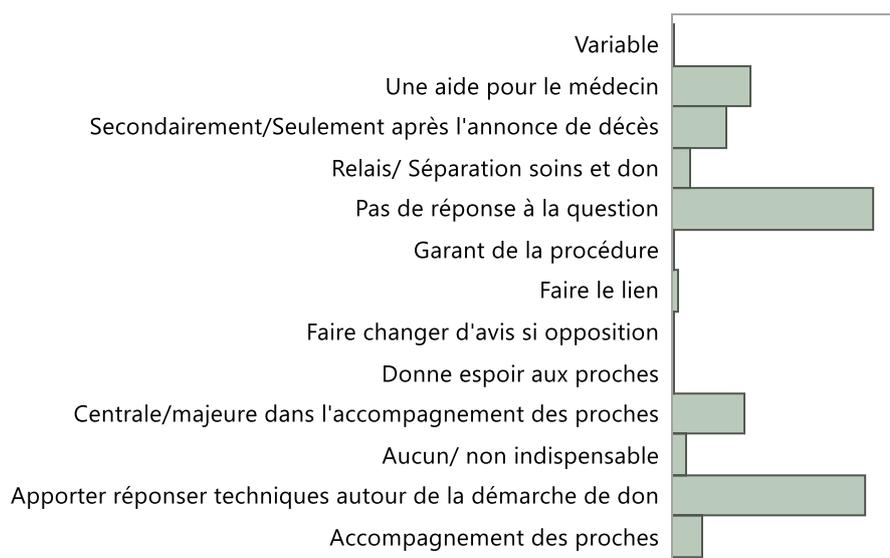
Q32Bis. Pourquoi ?



Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
Accompagnement des proches différent	26	0,10317
Adaptation à une situation différente	4	0,01587
Annonce contradictoire	13	0,05159
Brutal : risque d'incompréhension/ de traumatisme	6	0,02381
But de l'entretien différent des autres	11	0,04365
Charge émotionnelle forte	15	0,05952
Complémentaire	3	0,01190
Contexte différent : mort encéphalique	16	0,06349
Fait partie du métier	2	0,00794
Grand rôle à jouer	1	0,00397
Manque d'expérience	1	0,00397
Pas de réponse à la question	111	0,44048
Prise en charge la même qu'un autre type de décès	28	0,11111
Temporalité différente	15	0,05952
Total	252	1,00000
Donnée(s) manquante(s) : 1		

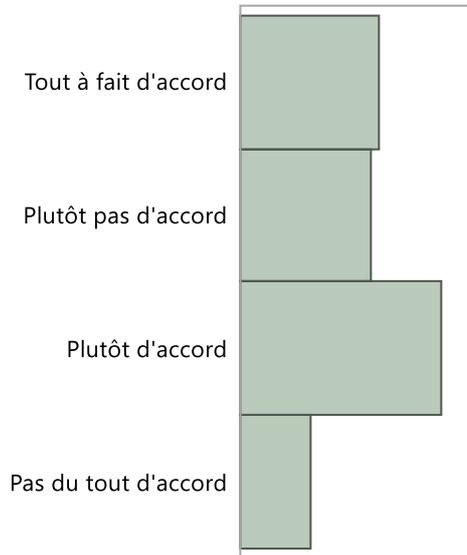
Q33. Quelle est pour vous la place du coordonnateur dans ces entretiens ?



Fréquences

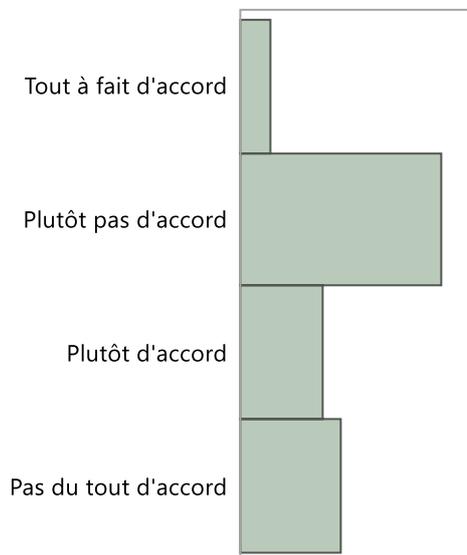
Niveau	Dénombrement	Prob.
Accompagnement des proches	11	0,04365
Apporter réponse technique autour de la démarche de don	72	0,28571
Aucun/ non indispensable	5	0,01984
Centrale/majeure dans l'accompagnement des proches	27	0,10714
Donne espoir aux proches	1	0,00397
Faire changer d'avis si opposition	1	0,00397
Faire le lien	2	0,00794
Garant de la procédure	1	0,00397
Pas de réponse à la question	75	0,29762
Relais/ Séparation soins et don	7	0,02778
Secondairement/Seulement après l'annonce de décès	20	0,07937
Une aide pour le médecin	29	0,11508
Variable	1	0,00397
Total	252	1,00000
Donnée(s) manquante(s) : 1		

Q34. Envisagez-vous l'entretien de recherche de non-opposition comme la rencontre préalable de deux expériences (celle du médecin et celle du coordonnateur) :



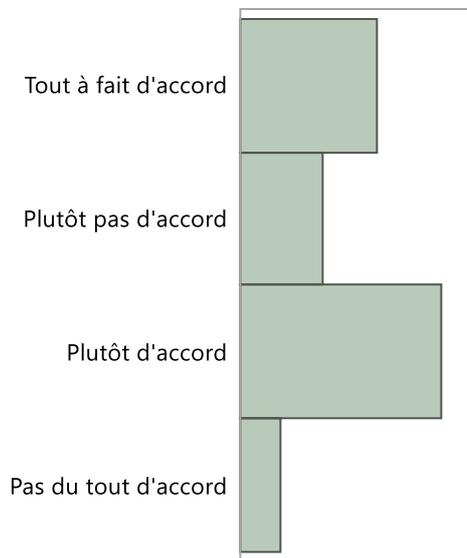
Fréquences		
Niveau	Dénombrement	Prob.
Pas du tout d'accord	33	0,13043
Plutôt d'accord	94	0,37154
Plutôt pas d'accord	61	0,24111
Tout à fait d'accord	65	0,25692
Total	253	1,00000
Donnée(s) manquante(s) : 0		

Q35. Le rôle de chacun (médecin en charge du patient/coordonnateur) auprès des proches lors de ce type d'entretien est toujours le même :



Fréquences		
Niveau	Dénombrement	Prob.
Pas du tout d'accord	62	0,24506
Plutôt d'accord	50	0,19763
Plutôt pas d'accord	123	0,48617
Tout à fait d'accord	18	0,07115
Total	253	1,00000
Donnée(s) manquante(s) : 0		

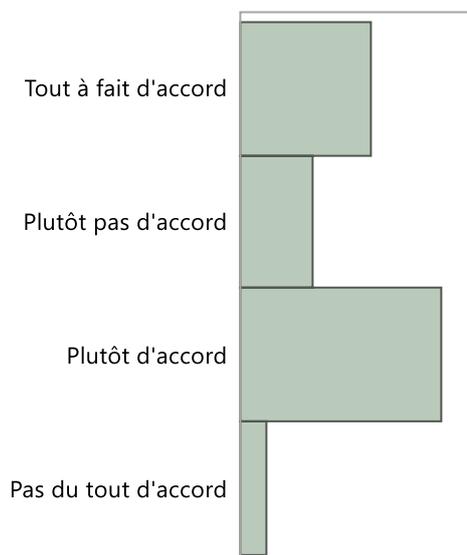
Q36. Le rôle de chacun (médecin en charge du patient/coordonnateur) auprès des proches lors de ce type d'entretien est déterminé avant l'entretien :



Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
Pas du tout d'accord	22	0,08696
Plutôt d'accord	111	0,43874
Plutôt pas d'accord	45	0,17787
Tout à fait d'accord	75	0,29644
Total	253	1,00000
Donnée(s) manquante(s) : 0		

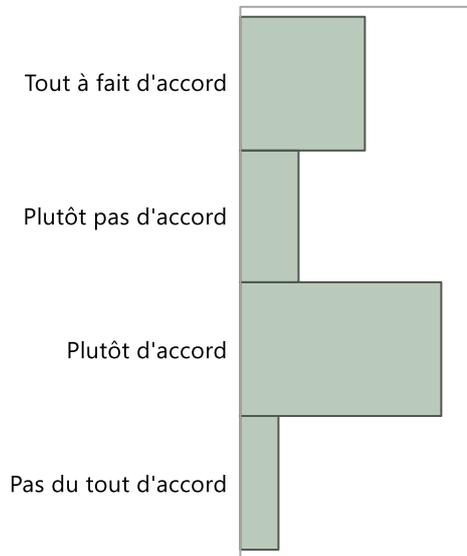
Q37. Le rôle de chacun (médecin en charge du patient/coordonnateur) auprès des proches lors de ce type d'entretien est variable en fonction de la situation :



Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
Pas du tout d'accord	15	0,05929
Plutôt d'accord	118	0,46640
Plutôt pas d'accord	43	0,16996
Tout à fait d'accord	77	0,30435
Total	253	1,00000
Donnée(s) manquante(s) : 0		

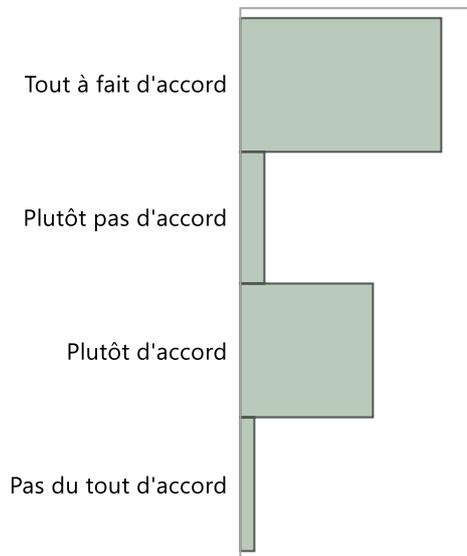
Q38. Le rôle de chacun (médecin en charge du patient/coordonnateur) auprès des proches lors de ce type d'entretien est variable en fonction du couple Médecin/ Coordonnateur :



Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
Pas du tout d'accord	23	0,09091
Plutôt d'accord	120	0,47431
Plutôt pas d'accord	35	0,13834
Tout à fait d'accord	75	0,29644
Total	253	1,00000
Donnée(s) manquante(s) : 0		

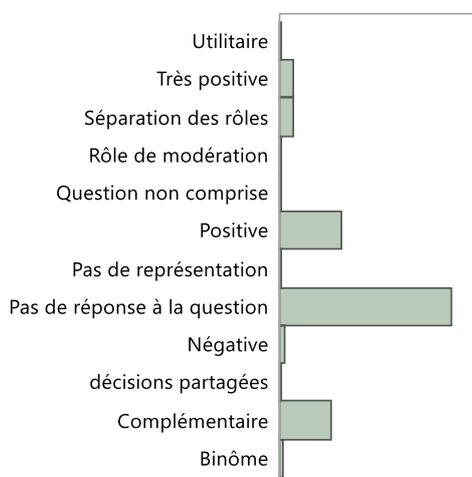
Q39. La responsabilité de l'accompagnement des proches dans ce contexte est partagée avec la coordination :



Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
Pas du tout d'accord	9	0,03557
Plutôt d'accord	90	0,35573
Plutôt pas d'accord	17	0,06719
Tout à fait d'accord	137	0,54150
Total	253	1,00000
Donnée(s) manquante(s) : 0		

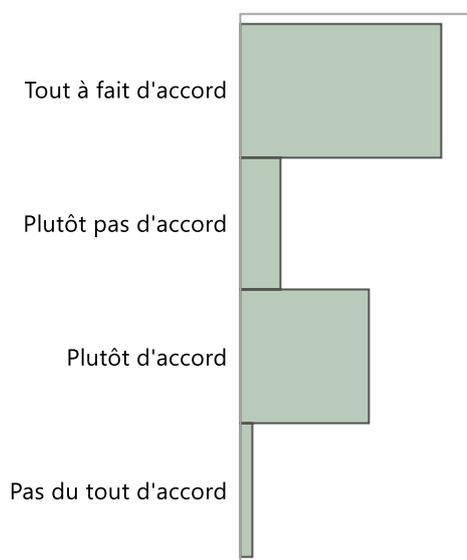
Q40Bis. Quelle représentation avez-vous du rôle du binôme Médecin/ coordonnateur ?



Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
Binôme	3	0,01186
Complémentaire	39	0,15415
Décisions partagées	1	0,00395
Négative	4	0,01581
Pas de réponse à la question	132	0,52174
Pas de représentation	1	0,00395
Positive	48	0,18972
Question non comprise	1	0,00395
Rôle de modération	1	0,00395
Séparation des rôles	11	0,04348
Très positive	11	0,04348
Utilitaire	1	0,00395
Total	253	1,00000
Donnée(s) manquante(s) : 0		

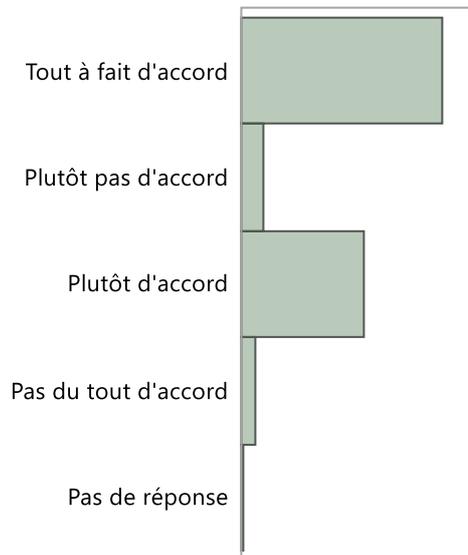
Q41. Une formation commune (médecin/coordonnateur) à l'abord des proches, dans ce contexte, peut avoir un intérêt pour aborder ce type d'entretien :



Fréquences

Niveau	Dénombrement	Prob.
Pas du tout d'accord	8	0,03162
Plutôt d'accord	85	0,33597
Plutôt pas d'accord	27	0,10672
Tout à fait d'accord	133	0,52569
Total	253	1,00000
Donnée(s) manquante(s) : 0		

Q42. La simulation et l'étude de cas clinique en binôme médecin/
 coordonnateur peut permettre la création d'un savoir-faire et d'un savoir
 être commun au service des entretiens :



Fréquences			
Niveau	Dénombrement	Prob.	
Pas de réponse	1	0,00395	
Pas du tout d'accord	10	0,03953	
Plutôt d'accord	86	0,33992	
Plutôt pas d'accord	15	0,05929	
Tout à fait d'accord	141	0,55731	
Total	253	1,00000	
Donnée(s) manquante(s) : 0			

L'accompagnement des proches dans une démarche de don d'organes et de tissus

Enjeux et dilemmes éthiques

Quels savoirs pour le binôme médecin / coordonnateur ?

Le prélèvement d'organes et de tissus sur personne décédée en état de mort en encéphalique est la principale source qui répond à une demande toujours croissante d'organes et de tissus sains. En l'absence d'opposition du défunt sur le Registre National des Refus, le binôme médecin en charge du patient / coordonnateur se voit chargé de rencontrer les proches afin de recueillir un éventuel refus du défunt. L'accompagnement des proches dans ce contexte fait l'objet depuis 2016 de règles de bonnes pratiques précisant les modalités de prise en charge des proches.

Ce travail présente le rôle du binôme médecin en charge du patient / coordonnateur hospitalier dans l'accompagnement des proches, dans une démarche de don d'organes et de tissus. Il permet de préciser les recommandations nationales en la matière, ainsi que les règles de bonnes pratiques à l'abord des proches. Il précise les évolutions et l'état de l'enseignement dans la formation médicale à l'annonce d'une mauvaise nouvelle. Il aborde les principes permettant de mettre en œuvre une éthique de l'action au service du patient décédé et de ses proches, et explique comment et pourquoi la construction d'un savoir commun entre médecin et coordonnateur permet cette éthique de l'action. Par ailleurs, il précise en quoi le binôme se voit obligé de répondre de trois types de responsabilité. Il aborde, comment et pour quelle raison elles doivent être partagées. Enfin, il précise et expose pourquoi l'annonce de décès et la recherche de non-opposition au don est un enjeu de santé publique présentant plusieurs dilemmes éthiques.

Par ailleurs, une étude multicentrique prospective, sur l'ensemble du territoire a été réalisée à l'aide de questionnaires anonymes. A l'attention des médecins en charge des proches dans cette situation, elle avait pour but de saisir les pratiques autour de l'annonce de décès dans un contexte de mort encéphalique ainsi que de non-opposition au don d'organes et de tissus, en examinant la place du binôme médecin-coordonnateur. Elle avait pour but d'enrichir ce travail.

Mots-clés : prélèvement d'organes et de tissus, accompagnement des proches, rôle du binôme médecin en charge du patient / coordonnateur, dilemmes éthiques