



**HAL**  
open science

## Mort médicalisée et don d'organes : quelle perception pour les vivants ?

Liliane Genteuil-Joseph, Olivier Lesieur, Nancy Kentish-Barnes

► **To cite this version:**

Liliane Genteuil-Joseph, Olivier Lesieur, Nancy Kentish-Barnes. Mort médicalisée et don d'organes : quelle perception pour les vivants ?. *Revue de Bioéthique de Nouvelle-Aquitaine*, 2018, 2, p. 39-55. hal-02907329

**HAL Id: hal-02907329**

**<https://hal.science/hal-02907329>**

Submitted on 27 Jul 2020

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

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

# REVUE DE BIOÉTHIQUE DE NOUVELLE-AQUITAINE

## SOMMAIRE

- Les personnes précaires ont-elles des droits? Le point de vue du droit.
- Réflexions éthiques et méthodologiques d'un sociologue hospitalier sur la mobilisation de la méthode de l'observation *incognito* sur les réseaux sociaux
- Éthique, précarité et migrants en situation irrégulière
- Dans un monde de mensonges, l'éthique peut-elle encore offrir une espérance ?
- Mort médicalisée et don d'organes : quelle perception pour les vivants
- Comprendre le sens de la sédation profonde et continue jusqu'au décès
- Débats éthiques en région : faits et questionnements
- Actualités éthiques

**2018**  
NUMÉRO 2

## **Mort médicalisée et don d'organes : quelle perception pour les vivants ?**

**Liliane GENTEUIL-JOSEPH**

*Infirmière, Coordination Hospitalière des Prélèvements d'Organes et de Tissus, Hôpital Bicêtre, Le Kremlin-Bicêtre*

**Olivier LESIEUR** auteur correspondant ✉

*Praticien Hospitalier, Service de Réanimation, Hôpital Saint Louis, La Rochelle*

**Nancy KENTISH-BARNES**

*Sociologue, Groupe de recherche FAMIREA, Hôpital Saint Louis, Paris*

### **Résumé**

L'évocation du don d'organe succède inévitablement à l'intrusion brutale, insolite et inattendue de la mort dans l'intimité psychique des vivants. Au sens étymologique du mot accompagnement « *ad cum panem* », les soignants vont devoir se livrer, avec et pour les proches du défunt, à un véritable travail de découplage cognitif entre leur perception sensible de la mort d'une part et une réflexion décisive sur le don d'organe d'autre part. A distance, c'est au contraire la reconnexion des deux événements qui pourra donner un sens au drame vécu, celui d'une mort qui n'aura pas été vaine, et conduire le processus de deuil sur le chemin de la résilience.

### **Mots clés :**

Prélèvement d'organes et de tissus, mort encéphalique, lésions cérébrales, prise de décision, famille

### **Abstract**

The evocation of organ donation inevitably follows the brutal and unexpected intrusion of death into the psychic intimacy of the patient's loved ones. In the etymological sense of the word accompaniment "*ad cum panem*", caregivers will have to engage, with and for the deceased's relatives, in a meaningful effort of cognitive decoupling between their sensitive perception of death on the one hand and a decisive deliberation about organ donation on the other hand. Remote from events, it is instead the reconnecting of the two events that will give sense to the tragedy lived - a death that has meaning - and leads the grieving process on the way of resilience.

### **Keywords:**

Tissue and organ procurement, brain death, brain injuries, decision making, family

### **SOMMAIRE**

#### **1 – A PROPOS D'UNE ENQUETE**

#### **2 – RÉFLEXIONS AUTOUR DU RESENTI DES PROCHES**

##### **2-1 ENTRE MORT ET VIE**

##### **2-2 ETRE ET TEMPS**

#### **3 – UNE SITUATION APORÉTIQUE**

##### **3-1 ENVERS ET ENDROIT**

##### **3-2 CHOIX ET SENS**

##### **3-3 FIN ET SUITE**

#### **4 – FIN DE VIE MÉDICALISÉE ET DON D'ORGANE : AMBIVALENCE ET CONSUBSTANTIALITÉ**

##### **4-1 TROIS PRISMES DE RÉFLEXION**

##### **4-2 TRIPLE VIOLENCE DE LA RÉANIMATION**

##### **4-3 AU BOUT DU CHEMIN**

#### **5 - CONCLUSION**

En un peu plus d'un demi-siècle, la transplantation d'organe est devenue le traitement essentiel de certaines insuffisances organiques terminales. Particularité de cette thérapeutique, ses ressources sont limitées car elles proviennent de corps humains vivants ou décédés. Au nom du principe de solidarité interhumaine, la loi de bioéthique autorise la transgression de la règle d'invulnérabilité du corps humain dès lors que l'intérêt thérapeutique d'autrui le justifie<sup>1</sup>. En France, l'activité de prélèvement d'organe à visée de transplantation constitue une mission de santé publique et une priorité nationale (article L 1231-1 A du Code de la Santé Publique).

Cette activité est organisée par les Coordinations Hospitalières du Prélèvement d'Organes et de Tissus (CHPOT). Parmi ses différentes missions, le professionnel de la CHPOT doit évoquer la question du don avec les proches de la personne décédée, le plus souvent des suites de lésions cérébrales graves et irréversibles (80 à 90% des organes transplantés en France proviennent de donneurs en mort encéphalique). Dans ce contexte dramatique, de l'annonce du décès à la réalisation du prélèvement, la gestion du temps est à la fois complexe et déterminante. Il s'agit d'un moment d'asynchronisme radical entre le vécu psychique des proches et la temporalité de la réanimation qui se poursuit malgré la mort pour ne pas compromettre un éventuel don d'organe. En dépit des contraintes logistiques propres au prélèvement d'organe, le professionnel doit prendre en compte le ressenti des proches et les accompagner depuis l'annonce du décès et tout au long du processus de deuil.

---

<sup>1</sup> « Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique. Journal Officiel de la République Française du 8 Juillet 2011 » (s. d.), <http://www.legifrance.gouv.fr>.

## **1-A PROPOS D'UNE ENQUETE**

Depuis la promulgation de la loi Caillavet (loi n° 76-1181 du 22 décembre 1976), la réglementation française pose le principe du consentement présumé. « Le prélèvement d'organes sur une personne dont la mort a été dûment constatée... peut être pratiqué dès lors qu'elle n'a pas fait connaître de son vivant, son refus d'un tel prélèvement » (article L 1232-1 du Code de la Santé Publique modifié par la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016). La réalité n'est toutefois pas toujours aussi élémentaire, notamment lorsque la personne décédée n'a jamais eu l'opportunité durant son existence d'évoquer ses préférences en matière de don d'organe. Ce sont ces expériences vécues de la complexité et de l'incertitude entourant la fin de vie qui nous ont conduits à étudier les relations et interactions entre les proches d'un donneur potentiel, l'équipe soignante et les professionnels de la CHPOT.

L'objectif de cette enquête menée au CHU Kremlin-Bicêtre était d'explorer en situation le vécu des proches au cours des différents entretiens avec les professionnels de santé, en ciblant notre questionnement sur les thèmes de la temporalité, de la mort encéphalique et du don d'organe. Entre autres retombées escomptées, l'ambition de ce travail était de mettre en lumière les conditions susceptibles d'impacter le ressenti et les capacités réflexives des proches endeuillés en situation potentielle de don d'organe.

Notre groupe de travail est constitué de médecins, de soignants, d'une psychologue et d'un spécialiste en éthique médicale. Composé de questions fermées, à choix simple ou multiple, et de questions ouvertes, notre questionnaire était divisé en cinq parties,

1) les proches et les soignants, 2) l'annonce du décès, 3) la mort encéphalique, 4) l'évocation du don, 5) le suivi à distance des événements.

Les questions ouvertes portaient sur les rôles respectifs de la coordination et de l'équipe soignante, les modalités d'annonce du décès, la qualité de l'accompagnement et des informations fournies, la compréhension de la mort encéphalique, le processus décisionnel vis-à-vis du don, le vécu des proches et la persistance mémorielle des événements.

Sur la période étudiée (2009-2012), 177 donneurs potentiels étaient recensés : 53 % ont été prélevés, alors qu'un peu plus d'un tiers ont fait l'objet d'une opposition au prélèvement.

61% des questionnaires distribués ont été récupérés et analysés (88 % après un prélèvement d'organe).

Avant l'hospitalisation du donneur potentiel, 22 % des participants à l'enquête connaissaient l'existence de coordinateurs hospitaliers. 56% avaient déjà entendu parler de la mort encéphalique. 63% déclarent avoir reçu une information *ad hoc* par le médecin réanimateur au moment des faits. Alors que la majorité des participants identifient sans ambiguïté la mort encéphalique à la mort, 10% doutent encore, à distance des événements, de la réalité du décès au moment de l'entretien d'annonce. Néanmoins, l'ensemble des participants estime utile d'avoir reçu des explications précises sur le concept de mort "à cœur battant".

La possibilité d'un don d'organe était évoquée en premier lieu par le médecin réanimateur dans 42 % des cas, par la coordination dans 20 % des cas, ou spontanément par les proches dans un tiers des cas.

96% des participants jugent normale l'évocation du don d'organe dans une telle situation. Au décours de l'entretien, les proches pensent avoir été sollicités pour exprimer : 1) le positionnement explicite du défunt en matière de don d'organe dans 86 % des cas, 2) leur autorisation de prélever les organes dans 81 % des cas, 3) l'opinion supposée du défunt au prélèvement d'organes dans 24 % des cas, ou/et 4) une opposition éventuelle du défunt expressément formulée de son vivant dans 8,5 % des cas.

En l'occurrence, la position du défunt était connue des proches dans près de la moitié des cas. Selon les proches, l'aide du réanimateur et de la coordination a été déterminante dans leur réflexion sur le don dans 57 et 78 % des cas respectivement.

La concertation intrafamiliale est jugée importante pour la prise de décision dans un peu plus de la moitié des situations. Parmi les neuf items proposés - accompagnement, réconfort, information, expertise, conseil, conviction, neutralité, rigueur procédurale, respect du corps - les missions essentielles de la coordination identifiées par les proches sont d'accompagner, d'informer et de garantir le respect du corps du défunt dans plus des deux tiers des cas. Ces mêmes rôles sont dévolus à l'équipe soignante du service de Réanimation hôte dans 42, 62 et 39 % des cas. 79% des proches estiment avoir été correctement informés de la finalité du don et 61 % souhaitent recevoir des nouvelles des receveurs.

## **2-REFLEXIONS AUTOUR DU RESSENTI DES PROCHES**

---

« Le mort, en un sens, est parti, et même infiniment loin ; mais en un autre sens il est resté sur place. Et d'ailleurs les deux reviennent peut-être au même ! Le vivant est parti sans bouger de son lit ; mais ce prodige inexplicable suffit

qu'à la place du vivant il y ait... un mort !  
[...] Le mort est encore là et il n'est plus là... Que s'est-il donc passé ? »<sup>2</sup>

Ainsi Vladimir Jankélévitch esquissait, d'une pirouette sémantique, toute l'ambivalence, *l'indicible et l'impensable* de la mort... Alors que les signes de vie contredisent en apparence le statut du cadavre "fraîchement" certifié, déjà se pose la question de l'utilité posthume de ses organes. Qui plus est, la demande émane de celui qui, il y a quelques instants encore, affirmait l'irréversibilité du processus mortifère en le réduisant symboliquement à l'épaisseur d'une attestation. Au sens étymologique du mot accompagnement, *ad cum panem*, littéralement - aller en direction de - avec - en partageant le pain, les soignants vont devoir se livrer, avec et pour les proches du défunt, à un véritable travail de découplage cognitif entre d'une part leur perception intime de la mort, et d'autre part une réflexion décisive sur le don d'organe. A distance, c'est au contraire la reconnexion des deux événements qui pourra donner un sens au drame vécu, celui d'une mort qui n'aura pas été vaine, et conduire le processus de deuil sur le chemin de la résilience.

## 2-1 Entre mort et vie

Le concept de mort encéphalique est de nature à susciter ambivalence et confusion parmi les proches. La mort encéphalique résulte soit d'une atteinte directe de la substance cérébrale (accident vasculaire, traumatisme), soit d'une interruption temporaire de la circulation sanguine (arrêt cardiaque résolutif grâce aux manœuvres de ressuscitation) qui entraîne une dévitalisation de l'ensemble du cerveau. Dans tous les cas, un événement brutal et inattendu est à l'origine du processus conduisant à la mort encéphalique,

laquelle est légalement assimilée à la mort en France et dans d'autres pays. Ce mort, donneur potentiel, était souvent en bonne santé avant que ne survienne le drame. Il présente une souffrance cérébrale isolée sans autre défaillance vitale qui compromettrait la qualité des organes pour la greffe. La perception et la compréhension de la mort sont encore contrariées par le fait que les traitements sont toujours administrés au cadavre. Pour le profane comme pour le professionnel, les techniques médicales de protection des organes *in vivo*, ou "réanimation à visée de préservation des organes", sont en apparence identiques aux techniques de suppléance mises en place à visée curative en Réanimation (perfusions, respiration artificielle, injection de médicaments permettant de maintenir la pression artérielle, antibiotiques, anticoagulants). Dès les prémices annonciatrices de la mort encéphalique, la présence soignante est maintenue, parfois même renforcée après la confirmation du décès. Elle peut être perçue comme pesante : « *le plus dur était de voir tous les soignants se relayant auprès de mon fils pour continuer tous les traitements en attendant de partir pour le prélèvement, sachant qu'il ne vivait pas* ».

Autour de ce corps "utile", la logistique du don d'organe hypertrophie le soin et contraste avec les conditions habituelles de la fin de vie entendue sans projet de prélèvement (réduction des nuisances, allègement des thérapeutiques "inutiles", primauté des soins de confort, prépondérance de l'entourage familiale, quiétude, recueillement).

Pour un événement naturel et inéluctable, c'est encore la technique (électroencéphalographie ou imagerie médicale) qui déterminera l'instant fatal en octroyant au corps réanimé le statut de cadavre "à cœur battant" : « *nous refusons peut-être d'accepter un fait qui n'est constaté que par les médecins* ».

---

<sup>2</sup> Vladimir Jankélévitch, *La mort* (Paris: Flammarion, 2008). p 268

Habituellement étalé dans le temps à l'image de l'apoptose (terme désignant la mort accidentelle ou génétiquement programmée de nos cellules), le processus mortifère se trouve symboliquement réduit à la ténuité d'une attestation médico-légale qui n'est établie que pour les besoins de la transplantation. Une fois les dispositifs de suppléance enlevés, le défunt revêtira les traits ordinaires et irréfutables de la mort : immobilité, froideur, lividité, rigidité. Pour dissiper toute équivoque, l'heure officielle de la déclaration du décès à l'état civil doit correspondre à celle de la mort encéphalique (à cœur battant). La règle du donneur décédé stipule en effet que la mort ne doit pas être consécutive à l'explantation des organes, tant en terme de causalité (elle ne doit pas résulter du prélèvement) qu'en terme de chronologie (elle ne doit pas succéder au prélèvement).

La datation de la mort au retrait des techniques de suppléance et à l'arrêt cardiaque qui s'ensuit reste *a posteriori* une source inépuisable d'ambiguïté et de confusion : « *pour nous un mort est inerte ; de plus, l'heure du décès n'est pas celle de la mort encéphalique mais bien celle où toutes les machines sont stoppées* ». Entre le constat de la mort encéphalique et la déclaration du décès, le patient serait donc « *mort sans l'être vraiment* », situation non souhaitée par les proches, à laquelle le don d'organe pourrait opportunément mettre un terme. De toute évidence, ces situations révèlent l'existence d'une confusion épistémique entre la mort encéphalique et l'état végétatif chronique.

## 2-2 Être et temps

Dès l'annonce du décès s'instaure un authentique asynchronisme (ou temporalité divergente) entre le vécu psychique des proches et la dynamique du prélèvement. Une fois la mort encéphalique constatée, les chances de

prélever des greffons de bonne qualité s'amenuisent avec le temps. Face à la temporalité dite "descendante" d'une réanimation à visée de préservation des organes qui ne peut être efficace que quelques heures, l'annonce du décès aux proches est de nature à provoquer sidération, incompréhension, colère, déni, dépression, incrédulité<sup>3</sup>... selon une temporalité dite "ascendante" qui peut être longue avant la prise de conscience de l'inéluctable : « *j'ai été très choquée puisqu'en l'espace de deux heures j'avais appris l'accident de mon époux et le don d'organe* ». La perception sensible peut être temporairement suspendue.

Dans près d'un tiers des cas, les proches qui se sont opposés au don d'organe regrettent leur choix sitôt après l'inhumation ou la crémation<sup>4</sup>, sans doute parce que le cérémonial funéraire concrétise la réalité du décès. Cette prise de conscience tardive de la mort, que nulle initiative législative ne saurait escamoter, est probablement à l'origine d'un nombre important de refus de la part des proches. Il faut que le coordinateur fasse preuve de discernement (*krinein* en grec) pour choisir le moment opportun de la demande (*kairos*), tâche d'autant plus complexe que ses différents interlocuteurs ne sont pas forcément en synergie temporo-psychique.

La confiance est ce qui permet à une relation asymétrique entre personnes n'occupant pas la même position de fonctionner correctement. Contrairement à la relation contractuelle qui suppose une négociation entre parties égales, la relation de confiance ne disqualifie pas les rôles respectifs des différents

---

<sup>3</sup> Elisabeth Kübler-Ross, *La mort, dernière étape de la croissance* (Paris: Pocket, 2002).

<sup>4</sup> David Shaw et Bernice Elger, « Persuading Bereaved Families to Permit Organ Donation », *Intensive Care Medicine* 40 (2014): 96-98, doi:10.1007/s00134-013-3096-4.

acteurs : souffrance et vulnérabilité du côté des proches, conscience et responsabilité du côté des soignants. La relation de confiance s'instaure lorsque la personne vulnérable s'en remet à l'autre pour l'accomplissement d'un objectif, à condition que l'attributaire n'abuse pas de la confiance reçue. Au sens juridique du terme, le consentement-acte est l'évènement qui finalise et conclut une procédure décisionnelle. Dans le cadre du rapport de confiance, le consentement-processus est une dynamique relationnelle qui génère un accord partiel, fluctuant, subjectif et conditionnel : c'est à ce moment-là, avec cette équipe soignante, ce médecin, ce professionnel de la CHPOT que le proche consent au projet de don d'organe (absence d'opposition, acceptation ou approbation selon le degré d'implication). La temporalité de la demande doit prendre en compte la prédisposition du proche à entendre la question. Décider en confiance, c'est tout d'abord respecter le rythme auquel il veut ou peut recevoir l'information et la traiter. Alors que le consentement (préfixe *cum* : avec + *sentire* : éprouver) a pour finalité l'identité acquise entre deux opinions, cette perspective dynamique et intersubjective de la codécision relèverait plutôt du domaine de l'assentiment (préfixe *ad* : aller vers). Enfin, les émotions, celles des proches comme celles des soignants, ne doivent sûrement pas être exclues du processus délibératoire. Mécanismes psycho-comportementaux de reconnaissance et de traitement de l'information intervenant en amont de l'analyse cognitive, les émotions constituent en effet un prérequis nécessaire à la prise de décision. Une approche de la relation de confiance basée sur le concept de sagesse pratique - la *phronesis* ou prudence aristotélicienne - pourrait prendre en compte les trois composantes du processus délibératoire : rationalité (appliquer des règles générales à une

situation concrète), préférences (trouver un équilibre entre des valeurs existentielles) et émotions (ressentir et faire la distinction entre le bien et le mal). Dans le cadre de la relation soignant-proche, la sagesse pratique pourrait être ce juste milieu, ou *médiété*, situé entre le partenariat contractuel et la compassion fusionnelle.

### **3-UNE SITUATION APORETIQUE**

Au sens de la philosophie morale, la *liberté intérieure*, condition du libre arbitre, serait un état idéal où la nature humaine, affranchie des passions et des contraintes extérieures, ne serait plus gouvernée que par ce qu'il y a de supérieur en elle : la volonté et l'intelligence réfléchie<sup>5</sup>.

#### **3-1 Envers et endroit**

Prétendre créer les conditions d'un témoignage décontextualisé de la charge émotionnelle du drame, pour rester fidèle aux préférences et valeurs propres du défunt (« *ne pas trahir sa décision* »), semble à première vue irréaliste. Et pourtant, il s'agit bien là du cœur de métier du coordinateur qui doit, dans un temps court, expliquer et vérifier la compréhension de la mort "qui ne se voit pas", accompagner les proches endeuillés et évoquer avec eux le don d'organe. Une fois l'absence d'opposition vérifiée, la logistique du prélèvement nécessitant plusieurs heures d'organisation avant l'explantation chirurgicale des organes, le rapport au temps peut s'inverser. La succession d'un "temps long" factuel à un "temps court" délibératoire peut encore peser sur le processus décisionnel : « *le délai entre l'annonce du décès et le départ pour le prélèvement a été extrêmement long ; j'ai failli craquer et demander de tout interrompre* »,

---

<sup>5</sup> Monique Canto-Sperber et Collectif, *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Quadrige (Paris: Presses Universitaires de France - P.U.F., 2004).



« *il devrait y avoir un délai pour débrancher la machine, pour que le don se fasse plus rapidement* ».

Les modalités d'annonce de la mort et d'évocation du don d'organe n'échappent pas aux critiques formulées à l'encontre d'autres types d'annonce (maladie incurable, malformation fœtale...). Eloignés de la scène du drame, les proches ont parfois été informés du décès avant de pouvoir se rendre auprès de l'être cher. L'évocation du don d'organe avant l'arrivée à l'hôpital est souvent perçue négativement. Le lieu choisi pour les entretiens est primordial. L'environnement de la Réanimation n'est pas forcément propice au partage d'informations. La présence de soignants non identifiés et passifs lors de l'entretien peut donner aux proches l'impression d'un rapport de force numériquement prémédité. L'information est d'autant mieux assimilée qu'elle est telle que la prescrit la loi, *claire, loyale et appropriée*.

Les proches perçoivent le représentant de la coordination comme un interlocuteur qui leur est attiré, aux compétences singulières, qui les accompagne tout au long du processus de deuil, de la Réanimation à la chambre mortuaire : « *je pouvais l'appeler quand je voulais et quand j'en avais besoin* », « *à toutes les étapes et à notre disposition* ». Certains n'ont pas immédiatement identifié les rôles respectifs de leurs interlocuteurs : « *l'émotion est si forte que l'identification est secondaire, l'important est une équipe à l'écoute* ». A distance, ce sont essentiellement les qualités humaines du coordinateur (savoir-être), plus que ses compétences techniques (savoir-faire), qui sont mises en lumière par les proches : *gentillesse, humanité, attention, disponibilité, respect, écoute, délicatesse* sont les

substantifs le plus fréquemment relevés dans notre corpus.

### 3-2 Choix et sens

La connaissance de l'avis du défunt reste un facteur prépondérant dans la prise de décision et l'acceptation du prélèvement d'organe<sup>6</sup>, aussi bien pour les proches que pour les soignants. *A contrario*, l'ignorance des souhaits de l'être absent instaure incertitude et ambivalence dans le processus décisionnel, alors que celui-ci est déjà largement influencé par le drame vécu. Coté soignant, la peur d'ajouter à la douleur des proches peut entraîner un comportement de retenue. Le témoignage des volontés du défunt sollicité par l'équipe médicale peut être interprété comme un transfert de responsabilité : il faut décider "à sa place" puisqu'il n'en a jamais parlé. La réglementation française ne prévoit de consentement substitué que pour les personnes placées en situation de grande vulnérabilité (enfant, majeur incapable). Les mesures de protection juridique (curatelle, tutelle) répondent aux principes de subsidiarité et de nécessité : ne sont prises que les mesures strictement indispensables et n'entravant pas l'autonomie résiduelle de la personne protégée. Tout citoyen "capable" peut anticiper son propre état d'incapacité en désignant une personne de confiance et/ou en rédigeant des directives anticipées. Ces dispositifs sont aujourd'hui peu utilisés, sans doute parce que les circonstances qui conduisent à l'état d'inconscience sont *a priori* impensables<sup>7</sup>.

---

<sup>6</sup> James R. Rodrigue, et al, « Organ Donation Decision: Comparison of Donor and Nondonor Families », *American Journal of Transplantation* 6 (2006): 190-98, doi:10.1111/j.1600-6143.2005.01130.x.

<sup>7</sup> Olivier Lesieur, « Fin de vie programmée et don d'organes : enjeux individuels, communautaires et prudents » (PhD thesis, Université Sorbonne Paris Cité, 2015), <https://hal.archives-ouvertes.fr/tel-01288995/document>.

En France, si le défunt n'a pas manifesté d'opposition au prélèvement d'organe de son vivant, il est considéré comme un donneur potentiel. Le Code de la Santé Publique prévoit qu'une personne puisse «refuser qu'un prélèvement d'organe soit pratiqué sur elle après son décès, à titre principal en s'inscrivant sur le registre national du refus» ou bien «exprimer son refus par écrit et confier ce document à un proche». Enfin, un proche de la personne décédée «peut faire valoir le refus de prélèvement d'organe que cette personne a manifesté expressément de son vivant» (Article R 1232-4-4 du Code de la Santé Publique créé par décret n° 2016-1118 du 11 août 2016).

En situation d'incertitude, l'indétermination absolue de la volonté par rapport à son objet, ou *liberté d'indifférence*, est un concept issu de la scolastique qui n'existe pas dans la réalité<sup>8</sup>. Nos choix sont toujours plus ou moins dépendants de contraintes extérieures (dénouement, traumatisme, inconfort) ou intérieures (sentiments, représentations, mobiles).

Ces contingences peuvent être prétextes à un refus d'implication : «*les doutes conduisent toujours à des réponses négatives*», «*nous n'avons pas eu d'autre choix que d'accepter*». Le comportement et les traits de caractère du patient sont souvent considérés comme une aide tangible au processus décisionnel : «*mon frère était tourné vers les autres*»

Dans ce cas, l'acte de don valorise le défunt : «*nous étions fières d'elle*». Parfois ce sont les valeurs propres des proches qui sont convoquées : altruisme, compassion, civisme, valeurs ayant pour objet les receveurs et leurs familles.

La justification peut également venir d'une transposition des rôles, vécue ou hypothétique. Cette substitution ou identification perceptive peut conduire le proche à se sentir lui-même objet de soins. Certains transforment le processus décisionnel en une véritable quête de sens : «*si une vie peut en sauver d'autres, alors cette déchirure peut prendre un minimum de signification*». Un thème récurrent chez tous les participants à notre enquête, et presque quotidien pour les professionnels des coordinations, est la subsistance mémorielle du défunt incarnée dans l'organe greffé et le receveur : «*faire don c'est une partie du défunt qui reste vivante*». Le rôle spécifique et positif de la coordination dans le processus décisionnel est également mis en exergue dans l'expérience vécue. En se portant garant de la restauration tégumentaire, autrement dit que la dépouille ne sera ni défigurée ni mutilée, le coordinateur répond aux interrogations et soupçons des familles quant à l'intégrité corporelle du défunt : «*cela nous a rassurés de savoir que la coordinatrice l'avait accompagné dans le don même au bloc*».

### 3.3 Fin et suite

Quel que fût leur état émotionnel au moment des faits, tous les participants à notre enquête estiment que l'évocation du don d'organe en situation est légitime : «*il est normal de l'évoquer même si nous vivons quelque chose d'atroce*», «*cela permet d'avoir toutes les explications, de poser des questions sur l'éthique et de savoir que c'est fait dans le respect de la personne*». Le don d'organe peut parfois apparaître comme un droit que tout être humain possède, voire un devoir citoyen.

La mort, quelles qu'en soient les circonstances, deviendrait alors ce moment incontournable où la question du don d'organe se pose obligatoirement.

---

<sup>8</sup> Canto-Sperber et Collectif, *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*.

En marge de l'expérience vécue, certains participants à l'étude déplorent l'absence ou la rareté des campagnes d'information grand public. D'autres disent avoir été sensibilisés à la thématique de la transplantation à l'occasion d'une actualité nécrologique opportunément médiatisée : « *le décès du chanteur Grégory L. avait bouleversé mon fils et c'est à cette occasion qu'il nous avait fait part de son avis* ». Trépassé à l'apogée de sa courte carrière, le jeune artiste atteint de mucoviscidose n'avait pu recevoir à temps le greffon pulmonaire indispensable à sa survie. Sensationnelle il y a un demi-siècle, aujourd'hui "simplement" exceptionnelle (300 à 400 greffes pulmonaires sont réalisées chaque année en France), une transplantation réussie n'aurait sans doute pas suscité la même effervescence médiatique que l'angoissante disparition d'un adolescent talentueux. Refoulant l'inéluctabilité de sa propre finitude<sup>9</sup>, l'homme du vingt-et-unième siècle abhorre tout autant la mort du receveur que celle du donneur.

La quête de sens se perpétue à distance des faits par une intention avérée et récurrente de positiver le souvenir de l'expérience « *pour se reconstruire* ». Elle se traduit selon les cas dans la volonté des proches de garder contact avec l'équipe soignante, dans leur souhait d'obtenir des nouvelles des receveurs, ou par leur détermination à vouloir « *bouger les lignes* » dans le domaine du don d'organe. Au *temps de l'essentiel*, pour le dire en termes ricœurriens<sup>10</sup>, les proches ont partagé une expérience émotionnelle d'une exceptionnelle intensité avec les soignants, lesquels resteront indissolublement attachés à *l'identité*

*narrative* et à la mémoire du défunt.

Les proches veulent faire perdurer le lien tissé avec les soignants « *le fait de nous avoir contactés assez tôt m'a fait chaud au cœur ; je me suis dit : ils sont là, ils ne m'ont pas oublié* ».

Lorsqu'il y a eu don, les participants à l'enquête souhaitent connaître le résultat des greffes et l'état de santé des receveurs, véritables "mémoires incarnées" du donneur. Lorsque la requête porte sur le résultat immédiat de la transplantation, c'est de la vitalité propre de l'organe dont les proches s'inquiètent. Bien entendu, l'essentiel des interrogations porte sur l'état de santé des bénéficiaires de la greffe. Certains formulent leur intérêt avec pudeur. D'autres justifient un questionnement plus détaillé en invoquant précisément l'effet positif sur la résilience post-traumatique qui en résulterait. L'expérience acquière également du sens lorsque les proches endeuillés, prenant conscience de leur propre finitude, font acte de se positionner vis-à-vis du don d'organe et de s'en ouvrir auprès de leur entourage. Cette réflexivité induite par l'expérience vécue peut pousser le proche à s'engager dans un authentique militantisme sur le thème de la transplantation, estimant que le positionnement anticipé de chaque citoyen éviterait de faire supporter à la famille le poids et la responsabilité de la décision.

#### **4-FIN DE VIE MEDICALISEE ET DON D'ORGANE : AMBIVALENCE ET CONSUBSTANTIALITE**

En marge de notre enquête, nous avons examiné les questions éthiques soulevées par le don d'organe en situation de fin de vie médicalisée.

<sup>9</sup> Michel Vovelle, *La mort et l'Occident: de 1300 à nos jours* (Paris: Gallimard, 1983); Jankélévitch, *La mort*.

<sup>10</sup> Paul Ricœur, *Vivant jusqu'à la mort* (Paris: Seuil, 2007).

Celles-ci peuvent être appréhendées selon trois points de vue : (i) celui de la collectivité qui doit répondre à une demande croissante de greffons pour la transplantation (perspective utilitariste ou communautaire), (ii) celui du patient qui a (ou n'a pas) exprimé ses préférences en matière de fin de vie (perspective autonomiste ou individuelle), (iii) celui du soignant qui doit concilier intérêt individuel du patient, bénéfice collectif de la greffe pour la société, déontologie médicale et valeurs personnelles (perspective prudentielle)<sup>11</sup>.

#### 4-1 Trois prismes de réflexion

(i) Le bénéfice collectif de la transplantation est établi : le corps humain est une source exclusive d'éléments biologiques et un véritable enjeu de santé publique.

En situation de pénurie de greffons, l'intérêt communautaire peut-il prévaloir sur l'autonomie du mourant, le témoignage des proches et le libre arbitre du soignant ?

Le principe du consentement présumé prescrit-il au patient de donner ses organes et au soignant de les prélever ?

(ii) Les patients éligibles au prélèvement d'organe présentent le plus souvent des lésions cérébrales sévères et irréversibles avec une abolition totale ou partielle de la conscience. Peut-on faire prévaloir le principe du consentement présumé au motif de l'incapacité décisionnelle du patient ? En situation tragique de fin de vie, quelle valeur doit-on accorder au témoignage des proches si le patient ne s'est jamais exprimé sur le sujet de son vivant ?

(iii) Le soignant est lui-même sollicité dans sa pratique et ses valeurs, d'autant que la loi socle des procédures décisionnelles en fin de vie (loi n° 2005-370 du 22 avril 2005) prescrit les soins

palliatifs lorsque le décès est inéluctable mais n'envisage pas (même si elle ne l'interdit pas) l'éventualité du prélèvement d'organe. Le souhait exprimé par le patient de donner ses organes et/ou l'intérêt collectif de la greffe pour la société s'imposent-ils au soignant ? Se pourrait-il qu'il existe un conflit de valeurs ou de responsabilité (*respondere*, répondre de) chez le soignant, ce trait d'union indispensable entre le patient en fin de vie et celui qui attend un organe ?

La question du don d'organe devrait-elle naturellement s'inscrire dans l'accompagnement du patient en fin de vie et de ses proches ?

#### 4-2 Triple violence de la Réanimation

Le témoignage de la famille et des proches est souvent l'ultime recours pour connaître les volontés du patient placé irrémédiablement en situation d'incapacité décisionnelle. Les proches consultés pour un éventuel prélèvement d'organe ont en amont l'expérience douloureuse d'un séjour en Réanimation, expérience marquée par une perte de repères, des difficultés de compréhension, des symptômes d'anxiété, de dépression et de stress post-traumatique<sup>12</sup>. L'univers de la Réanimation soumet les proches à une triple violence : violence de la maladie ou d'un accident inattendu, violence des techniques et des traitements utilisés souvent qualifiés d'invasifs, violence du pronostic s'il est péjoratif et des décisions à prendre lorsque la poursuite des traitements n'apporte plus aucun bénéfice au patient.

---

<sup>11</sup> Lesieur, « Fin de vie programmée et don d'organes ».

---

<sup>12</sup> Nancy Kentish-Barnes et al., « Effect of a Condolence Letter on Grief Symptoms among Relatives of Patients Who Died in the ICU: A Randomized Clinical Trial », *Intensive Care Medicine* 43, n° 4 (2017): 473-84, doi:10.1007/s00134-016-4669-9.

Plus de la moitié des familles ne comprennent pas les informations qui leur sont fournies pendant le séjour, notamment en ce qui concerne le pronostic<sup>13</sup>. A la fin d'un séjour en Réanimation, 75 % des familles éprouvent des symptômes d'anxiété (73 %) et/ou de dépression (35 %), en particulier lorsqu'il s'agit du conjoint du patient<sup>14</sup>.

A distance de l'hospitalisation, un tiers des proches présentent un risque de stress post traumatique<sup>15</sup>. Ce risque est encore plus élevé si le patient est décédé pendant le séjour en Réanimation (50 %), après une décision de limitation thérapeutique (60 %), surtout si le proche est associé aux décisions de fin de vie (82 %).

En interrogeant vingt-trois familles ayant refusé le don d'organe, Magi Sque souligne le contraste qui existe entre le "cadeau de vie" sollicité par les soignants et le "sacrifice" que représente l'acte de prélèvement pour les proches<sup>16</sup>. C'est donc dans un contexte émotionnel difficile, de *cogito* brisé<sup>17</sup>, que les proches sont sollicités pour témoigner des préférences du patient en matière de don d'organe.

La problématique de la mort "à cœur battant" et du don d'organe ne peut être abordée que par une équipe soignante particulièrement formée et entraînée dans le domaine. C'est probablement l'expertise de l'interlocuteur, plus que sa fonction, qui influence positivement l'inscription de la famille en faveur du don<sup>18</sup>. Les explications sur la mort encéphalique doivent être simples, en évitant une séparation trop artificiellement dualiste entre mort circulatoire et mort cérébrale, source de confusion pour les proches<sup>19</sup>.

En l'absence de substratum biologique convaincant, un doute sur la réalité de la mort encéphalique subsiste dans l'imaginaire populaire<sup>20</sup>. Les proches informés du décès sont confrontés à une négation des attributs habituels de la mort<sup>21</sup>. Le personnel soignant n'est pas épargné de perceptions contradictoires même si le discours officiel sur la transplantation se trouve placé sous une double obligation de rationalité médicale et de solidarité interhumaine. Une enquête d'opinion nord-américaine montre qu'un patient déclaré en mort encéphalique n'est pas considéré comme mort pour la moitié des personnes

---

<sup>13</sup> Elie Azoulay et al., « Half the Families of Intensive Care Unit Patients Experience Inadequate Communication with Physicians », *Critical Care Medicine* 28, n° 8 (2000): 3044-49.

<sup>14</sup> Frédéric Pochard et al., « Symptoms of Anxiety and Depression in Family Members of Intensive Care Unit Patients: Ethical Hypothesis Regarding Decision-Making Capacity », *Critical Care Medicine* 29, n° 10 (2001): 1893-97.

<sup>15</sup> Elie Azoulay et al., « Risk of Post-Traumatic Stress Symptoms in Family Members of Intensive Care Unit Patients », *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 171, n° 9 (2005): 987-94, doi:10.1164/rccm.200409-1295OC.

<sup>16</sup> Magi Sque et al., « Why Relatives Do Not Donate Organs for Transplants: "Sacrifice" or "Gift of Life"? », *Journal of Advanced Nursing* 61, n° 2 (2008): 134-44, doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04491.x.

<sup>17</sup> Paul Ricœur, *Soi-même comme un autre* (Paris: Seuil, 1996).

---

<sup>18</sup> Laura A. Siminoff et al., « Communicating Effectively about Donation: An Educational Intervention to Increase Consent to Donation », *Progress in Transplantation* 19, n° 1 (2009): 35-43.

<sup>19</sup> Sam D Shemie et al., « International Guideline Development for the Determination of Death », *Intensive Care Medicine* 40, n° 6 (2014): 788-97, doi:10.1007/s00134-014-3242-7.

<sup>20</sup> Jonathan Cohen et al., « Attitude of Health Care Professionals to Brain Death: Influence on the Organ Donation Process », *Clinical Transplantation* 22, n° 2 (2008): 211-15, doi:10.1111/j.1399-0012.2007.00776.x.

<sup>21</sup> David C. Magnus, Benjamin S. Wilfond, et Arthur L. Caplan, « Accepting Brain Death », *New England Journal of Medicine* 370, n° 10 (2014): 891-94, doi:10.1056/NEJMp1400930; Erwin J. O. Kompanje, « Families and Brain Death », *Seminars in Neurology* 35, n° 2 (2015): 169-73, doi:10.1055/s-0035-1547536.

interrogées hors contexte<sup>22</sup>. Pour autant, même s'il existe un doute sur la réalité de la mort cérébrale, une majorité des répondeurs serait favorable au don d'organe dans cette situation et accepterait de donner même si le prélèvement s'avérait être la cause de la mort<sup>23</sup>. Tout se passe finalement comme si le caractère irréversible des lésions cérébrales prévalait sur la règle du donneur décédé.

#### 4-3 Au bout du chemin

En dépit du contexte émotionnel évoqué plus haut, les familles ne sont pas choquées par l'évocation du don d'organe<sup>24</sup>.

Le respect, l'empathie et la précision de l'information réduisent le risque de stress post-traumatique<sup>25</sup>. Dans certaines situations, les choses sont simples : le proche peut aisément donner la position du défunt parce qu'elle est connue. En situation d'incertitude et/ou lorsque l'information est imprécise, l'évocation du don pourrait au contraire majorer le risque de stress post-traumatique<sup>26</sup>. Pour les proches, décider à la place du (futur) défunt est source d'inconfort<sup>27</sup>.

La préservation de l'intégrité corporelle du défunt semble parfois plus importante que le respect de ses choix<sup>28</sup>. Dans le cas particulier de la mort encéphalique, la qualité de l'information est cruciale : la perception du corps vivant en apparence contraste avec l'information qui est donnée sur la mort du patient<sup>29</sup>. La gestion du temps est essentielle : le constat ou même le soupçon d'un empressement inopportun chez les soignants majore l'insatisfaction des proches<sup>30</sup>. Au contraire, le soutien et l'empathie de l'équipe soignante impactent favorablement le processus de deuil et l'adhésion au projet de don d'organe<sup>31</sup>.

L'obligation traditionnellement établie de respecter un délai entre l'annonce de la mort encéphalique et la question du don d'organe est controversée<sup>32</sup>.

Comparée à l'approche classique chronologique, l'évocation anticipée du don en même temps que l'annonce du pronostic fatal pourrait faciliter la réflexion et l'acceptation du don par les proches du patient<sup>33</sup>.

---

<sup>22</sup> Michael Nair-Collins, Sydney R. Green, et Angelina R. Sutin, « Abandoning the Dead Donor Rule? A National Survey of Public Views on Death and Organ Donation », *Journal of Medical Ethics* 41, n° 4 (2015): 297-302, doi:10.1136/medethics-2014-102229.

<sup>23</sup> Ibid.

<sup>24</sup> Donald B Stouder et al., « Family, friends, and faith: how organ donor families heal », *Progress in Transplantation* 19, n° 4 (2009): 358-61.

<sup>25</sup> Ibid.

<sup>26</sup> Shaila J Merchant et al., « Exploring the Psychological Effects of Deceased Organ Donation on the Families of the Organ Donors: Exploring the Psychological Effects », *Clinical Transplantation* 22, n° 3 (2008): 341-47, doi:10.1111/j.1399-0012.2008.00790.x.

<sup>27</sup> Margareta A. Sanner, « Two Perspectives on Organ Donation: Experiences of Potential Donor Families and Intensive Care Physicians of the Same Event », *Journal of Critical Care* 22, n° 4 (2007): 296-304, doi:10.1016/j.jcrc.2007.03.002.

---

<sup>28</sup> Sque et al., « Why Relatives Do Not Donate Organs for Transplants ».

<sup>29</sup> Kompanje, « Families and Brain Death ».

<sup>30</sup> April Manuel, Shirley Solberg, et Sandra MacDonald, « Organ Donation Experiences of Family Members », *Nephrology Nursing Journal* 37, n° 3 (2010): 229-236; quiz 237.

<sup>31</sup> Laura A. Siminoff, Amma A. Agyemang, et Heather M. Traino, « Consent to Organ Donation: A Review », *Progress in Transplantation* 23, n° 1 (2013): 99-104, doi:10.7182/pit2013801.

<sup>32</sup> Ibid.; Wendy Walker et Magi Sque, « Balancing hope and despair at the end of life: The contribution of organ and tissue donation », *Journal of Critical Care* 32 (2016): 73-78, doi:10.1016/j.jcrc.2015.11.026.

<sup>33</sup> Siminoff, Agyemang, et Traino, « Consent to Organ Donation »; Richard S. Luskin, Alexandra K. Glazier, et Francis L. Delmonico, « Organ Donation and Dual Advocacy », *The New England Journal of Medicine* 358, n° 12 (2008): 1297-98, doi:10.1056/NEJMc086039.

L'évocation précoce du don d'organe peut être justifiée par la rareté et le coût des ressources en soins intensifs<sup>34</sup>. Selon une stratégie qualifiée de *triage* (le mot anglais), un patient jugé trop grave pour bénéficier de soins intensifs pourrait néanmoins être admis en Réanimation avec un projet de prélèvement d'organe. Si les proches s'y opposent avant l'admission, ou bien témoignent d'une objection du patient antérieurement exprimée, celui-ci est alors orienté vers une structure plus adaptée à l'administration de soins palliatifs. Le temps opportun de la demande (*kairos*) pourrait être simplement le moment où la famille est prête à aborder la question de la fin de vie, indépendamment des circonstances et des étapes qui vont conduire à la mort<sup>35</sup>.

Suivant un principe d'égal droit d'accès au don *post mortem*, la question du prélèvement d'organe et de tissus devrait naturellement s'intégrer dans la prise en charge médicalisée de toute fin de vie. En cas d'évocation anticipée, le soignant doit en même temps rassurer les proches de la qualité des soins prodigués au patient et les informer de l'importance du don d'organe pour celui ou ceux qui le cas échéant en bénéficierai(en)t. De leur côté, les proches doivent sans ambiguïté être convaincus que l'accompagnement du mourant d'une part, et le prélèvement *post mortem* de ses organes d'autre part (en l'absence d'opposition exprimée), ne sont pas contradictoires et font l'objet d'une égale détermination de la part des soignants.

---

<sup>34</sup> Nichon Jansen et al., « When are bereaved family members approached for consent to organ donation? commentary from 10 European member states », *Organs Tissues & Cells* 17, n° 2 (2014), <http://eprints.soton.ac.uk/369692/>.

<sup>35</sup> Jack de Groot et al., « Decision Making by Relatives about Brain Death Organ Donation: An Integrative Review », *Transplantation* 93, n° 12 (2012):1196-1211, [doi:10.1097/TP.0b013e318256a45f](https://doi.org/10.1097/TP.0b013e318256a45f).

Cette conception holistique et personnalisée du soin est qualifiée de *dual advocacy* ("le double engagement") par nos confrères anglo-saxons<sup>36</sup>. L'intégration de la culture palliative dans la pratique des services de Réanimation sera indubitablement de nature à promouvoir cette approche<sup>37</sup>.

## 5-CONCLUSION

---

« Ainsi, la vraie sociabilité consiste davantage dans la continuité successive que dans la solidarité actuelle. Les vivants sont toujours, et de plus en plus, gouvernés nécessairement par les morts : telle est la loi fondamentale de l'ordre humain. »<sup>38</sup>

Entre mort symbolique et mort utile, le don d'organe s'érige comme un acte de solidarité, une obligation morale vis-à-vis de la communauté à laquelle le défunt appartient et dont il a bénéficié durant toute son existence. La temporalité de la demande et la qualité de l'information délivrée retentissent sur le ressenti et la réflexion des proches. Les familles qui refusent le don regrettent leur décision dans plus d'un tiers des cas. La décision est complexe pour les proches parce que tout ce qui advient s'enchevêtre confusément : disparition de l'être cher, confrontation à la mort, poursuite de la réanimation, méconnaissance des volontés du défunt,

---

<sup>36</sup> Luskin, Glazier, et Delmonico, « Organ Donation and Dual Advocacy »; James L. Bernat, « Observations on Ethical Issues in the Neuro-ICU », *Neurocritical Care* 23, n° 1 (2015): 1-3, [doi:10.1007/s12028-015-0142-9](https://doi.org/10.1007/s12028-015-0142-9).

<sup>37</sup> Rebecca A. Aslakson, J. Randall Curtis, et Judith E. Nelson, « The Changing Role of Palliative Care in the ICU », *Critical Care Medicine* 42, n° 11 (2014): 2418-28, <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000000573>; Olivier Lesieur, Liliane Genteuil, et Maxime Leloup, « A few realistic questions raised by organ retrieval in the intensive care unit », *Annals of Translational Medicine* 5, n° Suppl 4 (2017), <https://doi.org/10.21037/atm.2017.05.08>.

<sup>38</sup> Auguste Comte, *Catéchisme positiviste*, édition 1852 (Paris: P. Arnaud, 1966). p 79

importance du don d'organes pour les patients inscrits en liste d'attente...

Ils confondent parfois leur propre ressenti aux préférences du patient, refusant la perspective de souffrances supplémentaires aussi bien pour le défunt que pour eux-mêmes. Plutôt que d'aider les familles à approuver la juste décision, celle qui serait conforme aux valeurs du patient, les stratégies institutionnelles d'abord des proches visent essentiellement à faire baisser un taux de refus jugé trop élevé dans la mesure où l'opinion publique - sondée hors contexte - serait majoritairement favorable au don. Entre paternalisme continental et libre arbitre anglo-saxon, il nous semble possible de faire valoir une conception intersubjective de l'autonomie en se référant au vécu intime du patient avec ceux qui ont compté pour lui, mais également aux liens tissés entre les soignants, les proches et le patient durant son hospitalisation.

L'objectif de cette "autonomie relationnelle" serait d'établir les conditions d'un choix authentique faisant droit aux valeurs du défunt, par la constitution d'une communauté rassemblée autour d'une même problématique et permettant aux individus qui la composent de prendre conscience de leur propre capacité d'agir. Plus ambitieux que la seule diminution du taux d'opposition, l'objectif de cette stratégie d'*empowerment* ("responsabilisation") est d'éviter les refus suivis de regrets qui, trahissant le cas échéant les volontés du défunt, privent les receveurs de greffons et majorent le risque de deuil pathologique chez les vivants.

Les auteurs remercient Philippe Bouillard pour sa relecture critique et bienveillante, ainsi que Gaëlle Cheisson, Vincent Cousy, Franck Deschou, Jacques Duranteau, Marc Guérier, Valérie Tassain pour leur contribution à l'élaboration du questionnaire.



## BIBLIOGRAPHIE

---

Aslakson, Rebecca A., J. Randall Curtis, et Judith E. Nelson. « The Changing Role of Palliative Care in the ICU ». *Critical Care Medicine* 42, n° 11 (2014): 2418-28. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000000573>.

Azoulay, Elie, Sylvie Chevret, Ghislaine Leleu, Frédéric Pochard, Michel Barbot, Christophe Adrie, Pierre Canoui, Jean Roger Le Gall, et Benoît Schlemmer. « Half the Families of Intensive Care Unit Patients Experience Inadequate Communication with Physicians ». *Critical Care Medicine* 28, n° 8 (2000): 3044-49.

Azoulay, Elie, Frédéric Pochard, Nancy Kentish-Barnes, Sylvie Chevret, Jérôme Aboab, Christophe Adrie, Djilali Annane, et al. « Risk of Post-Traumatic Stress Symptoms in Family Members of Intensive Care Unit Patients ». *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 171, n° 9 (2005): 987-94. <https://doi.org/10.1164/rccm.200409-1295OC>.

Bernat, James L. « Observations on Ethical Issues in the Neuro-ICU ». *Neurocritical Care* 23, n° 1 (2015): 1-3. <https://doi.org/10.1007/s12028-015-0142-9>.

Canto-Sperber, Monique, et Collectif. *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*. Quadrige. Paris: Presses Universitaires de France - P.U.F., 2004.

Cohen, Jonathan, Sharona Ben Ami, Tamar Ashkenazi, et Pierre Singer. « Attitude of Health Care Professionals to Brain Death: Influence on the Organ Donation Process ». *Clinical Transplantation* 22, n° 2 (2008): 211-15. <https://doi.org/10.1111/j.1399-0012.2007.00776.x>.

Comte, Auguste. *Catéchisme positiviste*. Édition 1852. Paris: P. Arnaud, 1966.

Groot, Jack de, Myrra Vernooij-Dassen, Cornelia Hoedemaekers, Andries Hoitsma, Wim Smeets, et Evert van Leeuwen. « Decision Making by Relatives about Brain Death Organ Donation: An Integrative Review ». *Transplantation* 93, n° 12 (2012): 1196-1211. <https://doi.org/10.1097/TP.0b013e318256a45f>.

Jankélévitch, Vladimir. *La mort*. Paris: Flammarion, 2008.

Jansen, Nichon, Maryon McDonald, Bernadette Haase-Kromwijk, Magi Sque, et Tracy Long-Sutehall. « When are bereaved family members approached for consent to organ donation? commentary from 10 European member states ». *Organs Tissues & Cells* 17, n° 2 (2014). <http://eprints.soton.ac.uk/369692/>.

Kentish-Barnes, Nancy, Sylvie Chevret, Benoît Champigneulle, Marina Thirion, Virginie Souppart, Marion Gilbert, Olivier Lesieur, et al. « Effect of a Condolence Letter on Grief Symptoms among Relatives of Patients Who Died in the ICU: A Randomized Clinical Trial ». *Intensive Care Medicine* 43, n° 4 (2017): 473-84. <https://doi.org/10.1007/s00134-016-4669-9>.

Kompanje, Erwin J. O. « Families and Brain Death ». *Seminars in Neurology* 35, n° 2 (2015): 169-73. <https://doi.org/10.1055/s-0035-1547536>.

Kübler-Ross, Elisabeth. *La mort, dernière étape de la croissance*. Paris: Pocket, 2002.

Lesieur, Olivier. « Fin de vie programmée et don d'organes : enjeux individuels, communautaires et prudents ». PhD thesis, Université Sorbonne Paris Cité, 2015. <https://hal.archives-ouvertes.fr/tel-01288995/document>.

Lesieur, Olivier, Liliane Genteuil, et Maxime Leloup. « A few realistic questions raised by organ retrieval in the intensive care unit ». *Annals of Translational Medicine* 5, n° Suppl 4 (2017). <https://doi.org/10.21037/atm.2017.05.08>.

Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique. Journal Officiel de la République Française du 8 Juillet 2011 (s. d.). <http://www.legifrance.gouv.fr>.

Luskin, Richard S., Alexandra K. Glazier, et Francis L. Delmonico. « Organ Donation and Dual Advocacy ». *The New England Journal of Medicine* 358, n° 12 (2008): 1297-98. <https://doi.org/10.1056/NEJMc086039>.

Magnus, David C., Benjamin S. Wilfond, et Arthur L. Caplan. « Accepting Brain Death ». *New England Journal of Medicine* 370, n° 10 (2014): 891-94. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1400930>.

Manuel, April, Shirley Solberg, et Sandra MacDonald. « Organ Donation Experiences of Family Members ». *Nephrology Nursing Journal* 37, n° 3 (2010): 229-236; quiz 237.

Merchant, Shaila J, Eric M Yoshida, Tim K Lee, Penny Richardson, Kari M Karlsbjerg, et Elsie Cheung. « Exploring the Psychological Effects of Deceased Organ Donation on the Families of the Organ Donors: Exploring the Psychological Effects ». *Clinical Transplantation* 22, n° 3 (2008): 341-47. <https://doi.org/10.1111/j.1399-0012.2008.00790.x>.

Nair-Collins, Michael, Sydney R. Green, et Angelina R. Sutin. « Abandoning the Dead Donor Rule? A National Survey of Public Views on Death and Organ Donation ». *Journal of Medical Ethics* 41, n° 4 (2015): 297-302. <https://doi.org/10.1136/medethics-2014-102229>.

Pochard, Frédéric, Elie Azoulay, Sylvie Chevret, François Lemaire, Philippe Hubert, Pierre Canoui, Marc Grassin, et al. « Symptoms of Anxiety and Depression in Family Members of Intensive Care Unit Patients: Ethical Hypothesis Regarding Decision-Making Capacity ». *Critical Care Medicine* 29, n° 10 (2001): 1893-97.

Ricœur, Paul. *Soi-même comme un autre*. Paris: Seuil, 1996.

Ricœur, Paul. *Vivant jusqu'à la mort*. Paris: Seuil, 2007.

Rodrigue, James R., D L Cornell, et R J Howard. « Organ Donation Decision: Comparison of Donor and Nondonor Families ». *American Journal of Transplantation* 6 (2006): 190-98. <https://doi.org/10.1111/j.1600-6143.2005.01130.x>.

Sanner, Margareta A. « Two Perspectives on Organ Donation: Experiences of Potential Donor Families and Intensive Care Physicians of the Same Event ». *Journal of Critical Care* 22, n° 4 (2007): 296-304. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2007.03.002>.

Shaw, David, et Bernice Elger. « Persuading Bereaved Families to Permit Organ Donation ». *Intensive Care Medicine* 40 (2014): 96-98. <https://doi.org/10.1007/s00134-013-3096-4>.

Shemie, Sam D, Laura Hornby, Andrew Baker, Jeanne Teitelbaum, Sylvia Torrance, Kimberly Young, Alexander M Capron, James L Bernat, Luc Noel, et The International Guidelines for Determination of Death phase 1 participants, in collaboration with the World Health Organization. « International Guideline Development for the Determination of Death ». *Intensive Care Medicine* 40, n° 6 (2014): 788-97. <https://doi.org/10.1007/s00134-014-3242-7>.

Siminoff, Laura A., Amma A. Agyemang, et Heather M. Traino. « Consent to Organ Donation: A Review ». *Progress in Transplantation* 23, n° 1 (2013): 99-104. <https://doi.org/10.7182/pit2013801>.

Siminoff, Laura A., Heather M. Marshall, Levent Dumenci, Gordon Bowen, Aruna Swaminathan, et Nahida Gordon. « Communicating Effectively about Donation: An Educational Intervention to Increase Consent to Donation ». *Progress in Transplantation* 19, n° 1 (2009): 35-43.

Sque, Magi, Tracy Long, Sheila Payne, et Diana Allardyce. « Why Relatives Do Not Donate Organs for Transplants: “sacrifice” or “Gift of Life”? » *Journal of Advanced Nursing* 61, n° 2 (2008): 134-44. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04491.x>.

Stouder, Donald B, Adam Schmid, Sharon S Ross, Larry G Ross, et Lisa Stocks. « Family, friends, and faith: how organ donor families heal ». *Progress in Transplantation* 19, n° 4 (2009): 358-61.

Vovelle, Michel. *La mort et l'Occident: de 1300 à nos jours*. Paris: Gallimard, 1983.

Walker, Wendy, et Magi Sque. « Balancing hope and despair at the end of life: The contribution of organ and tissue donation ». *Journal of Critical Care* 32 (2016): 73-78. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2015.11.026>.