

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION page 2

GENERALITES page3

- Don d'organes aujourd'hui en Suisse page 3
- Swisstransplant page 4
- La transplantation: de la mort cérébrale au(x) prélèvement(s) page 6
- Historique page 11
- Aspects légaux page 12
- Aspects financiers page 14

ENTRETIENS INITIAUX page 15

- Coordinatrice locale de Swisstransplant page 15
- Docteur P. Majno page 17
- Patients page 19
 - Patiente greffée* page 19
 - Patient en liste d'attente* page 20
 - Epouse d'un patient* page 21
 - Patiente greffée de pédiatrie* page 22
- Présidente de l'Association des Parents d'Enfants Greffés page 23

MANQUE D'ORGANES page 25

- Introduction page 25
- Opinion de la population page 27
 - Enquête à Uni-Mail et Uni-Bastions* page27
 - Enquête à la Faculté de Médecine* page 29
- Opinion de quelques grands courants religieux page 31
 - Entretien à l'aumônerie des HUG* page 31
 - Entretien avec un Imam* page 32
 - Entretien avec un Rabbín* page 32
 - Entretien avec un Témoin de Jéhovah* page 33
- Formation page 34
 - Questionnaire auprès des 6e années de médecine* page 35
- Rencontres avec des praticiens page 38
 - Enquête auprès des généralistes du canton* page 38
 - Entretien avec le Dr B. Ricou* page 40
 - Entretien avec le Dr B. Vermeulen* page 43
 - Entretiens aux Urgences* page 44
 - Entretiens dans les Services de neurochirurgie et neurologie* page 45
- Deux exemples de réussite page 47
 - Tessin* page 47
 - Espagne* page 49

CONCLUSION page 51

REMERCIEMENTS page 53

ANNEXES page 54: *Interviews des représentants religieux*

INTRODUCTION

Le don d'organes... Un sujet bien vaste. Premièrement par le nombre d'acteurs concernés par cette problématique: les patients, les soignants, les familles, les chercheurs, les assureurs, les hommes de loi, la société... Et, surtout, parce que c'est un sujet qui nous concerne tous: la mort, la maladie, la santé nous concernent tous... Sujet difficile aussi, car c'est bien de la mort qu'il faut d'abord parler, qu'elle soit du côté du donneur, avec toutes les difficultés liées à la mort cérébrale, ou de celui du receveur, que le don d'organes sauvera peut-être de cette dernière, pour un temps en tout cas. Mais aussi sujet facile: le don d'organes est fondamental car il permet de sauver des vies... Ce qui revient en quelque sorte à l'essence même de tout soignant: sauver des vies, c'est bien notre but.

C'est donc conscients de l'importance de ce thème que nous avons commencé notre travail. Dans un premier temps et face à l'étendue du sujet choisi, nous avons décidé d'avoir une approche la plus générale et complète possible. Puis, quelques jours après, lancés avec enthousiasme dans notre recherche, nous avons réalisé qu'il nous fallait choisir une direction plus précise. Nous souhaitons rendre notre travail utile.

Le don d'organes... Aujourd'hui, comment parler du don d'organes? Aborder le manque de donneurs était une piste intéressante. Mais alors, que faire? Distribuer des brochures de Swisstransplant dans toute la Suisse? Irréalizable en un mois, à cinq... C'est alors qu'a surgit l'Idée, qui nous est vite apparue comme une nécessité: le rôle des soignants ne serait-il pas à mettre en cause? D'ailleurs, de quelle formation sur le don d'organes disposons-nous au cours de nos six ans d'études? N'est-il pas étonnant que nous soyons nous-mêmes, étudiants en médecine, si peu informés? C'est ce que nous avons essayé de démontrer avec ce travail: il est impératif que nous soyons tous formés de manière systématique sur le don d'organes.

GENERALITES SUR LA TRANSPLANTATION

Le don d'organes aujourd'hui en Suisse

Il existe six centres de transplantation à l'heure actuelle en Suisse: Bâle, Berne, Genève, Lausanne, Saint-Gall et Zürich. En 2002, ces hôpitaux ont effectués 388 transplantations en tout (42 organes provenaient de l'étranger). Des règles de répartition des organes veillent à ce que chaque centre reçoive un organe à tour de rôle et de façon équilibrée. Pas tous les hôpitaux effectuent tous les types de transplantation. Genève, par exemple, est le seul centre à réaliser tous les types de greffe: rein, cœur, poumon, pancréas, îlots de Langerhans, foie enfant et intestin. Genève est le seul lieu où l'on greffe les enfants.

En 2002, il y avait 1137 patients en liste d'attente pour une greffe, ce qui représente un nombre de 1178 organes requis. Cette année-là il n'y a eu que 75 donateurs venant de 14 hôpitaux et 54 personnes, dont deux enfants, sont décédées en liste d'attente. En Suisse, le nombre de donateurs cadavériques tend à fortement diminuer, ce malgré une position favorable de la population à l'égard du don d'organes. Nous n'avons que 10.4 donateurs par million d'habitants, alors que par exemple l'Espagne a 33.7 donateurs par million d'habitants. Il faut encore préciser que le don entre vivants gagne de l'importance en conséquence du manque de donateurs cadavériques: en 2002, il y a eu 73 greffes de rein et 10 de foie provenant de dons vivants.

Swisstransplant

Au cours de notre travail nous avons rencontré à deux reprises les coordinatrices nationales de Swisstransplant au centre national de la fondation qui se trouve à Genève non loin de notre Hôpital Universitaire.

L'entrevue avec Mme Carigi fut pour nous le premier pas dans l'investigation du thème de notre travail, à ce stade nous ne savions pour ainsi dire rien des structures qui coordonnent le don d'organes en Suisse et nous ne connaissions pas encore la complexité de la problématique du manque d'organes.

En pénétrant dans les bureaux de Swisstransplant nous avons été plongés dans le quotidien de la centrale de coordination nationale, sur les murs autour de nous diverses affiches pour le don d'organes, les coordinatrices devant leurs ordinateurs ou répondant aux nombreux appels téléphoniques qui proviennent des centres de greffe ou encore de simples particuliers en quête d'information... nous n'avions pas pris rendez-vous.

Mais en apprenant avec enthousiasme le but de notre visite les coordinatrices nous ont installés au milieu de leur bureau en pleine activité et Mme Carigi a répondu à notre demande en nous exposant le rôle de Swisstransplant au niveau suisse et international, puis nous avons aussi abordé le sujet de l'information de la population qui incombe à Swisstransplant

Nous fûmes surpris d'apprendre que Swisstransplant qui a pour rôle la coordination nationale du don d'organes et de la transplantation, se charge également des campagnes de promotion à l'échelle de notre pays et continue depuis sa fondation en 1985 à être subventionné uniquement par des fonds privés... s'agirait-il d'un désintérêt de la part de nos autorités politiques en matière de santé publique?

Le don d'organes dans d'autres pays tels que l'Espagne est coordonné par des organisations officielles qui collaborent avec Swisstransplant, mais ces dernières disposent de larges fonds alloués par leurs états respectifs, une sorte de reconnaissance de servir les causes de la santé publique. Chez nous le don d'organes n'est pour l'instant ni légiféré au niveau fédéral, ni considéré inclus parmi les problèmes de santé publique d'actualité. Pourquoi?

Toute la complexité de la problématique du don d'organes dans ses dimensions politiques, législatives, économiques commençait à transparaître et à se superposer aux questions d'ordre éthique que nous nous posions déjà. Nous sommes sortis au terme de cette première entrevue avec Mme Carigi mieux informés mais interloqués par l'étendue du sujet à explorer.

Ce premier entretien fut un élément déclencheur pour la suite de nos investigations sur le terrain car nous avons fait un rapide tour d'horizon de la problématique du don et du manque d'organes en Suisse et nous avons surtout reçu une documentation complète ainsi que quelques noms et contacts téléphoniques qui se sont révélés fort utiles par la suite.

Dans les pages suivantes le rôle concret de Swisstransplant lors de l'organisation d'une greffe sera plus largement abordé.

Nous avons pris un deuxième rendez-vous durant lequel nous avons largement parlé du sujet du Tessin et du manque de formation des équipes soignantes. Mme Carigi nous a également donné les contacts des personnes de l'hôpital de Lugano impliquées dans le don d'organes sur la région. Nous avons aussi reçu à cette occasion des affiches et beaucoup de documentation telle que brochures, cartes de donateurs, autocollants à disposer sur les stands que nous allions tenir à Uni-Bastions et Uni-Mail.

Merci aux coordinatrices de Swisstransplant du temps qu'elles nous ont consacré et de leur engagement au quotidien.

La transplantation: de la mort cérébrale au(x) prélèvement(s)

La mort cérébrale dans le contexte de la transplantation d'organes

Référence: Académie Suisse des Sciences Médicales (A.S.S.M.)

Préambule

On distingue deux types de morts cérébrales : la **mort cérébrale primaire** due à une lésion complète et irréversible du cerveau, y compris du tronc cérébral, et la **mort cérébrale secondaire à un arrêt cardio-circulatoire**.

A l'époque des premières transplantations rénales de 1933 à 1964, les patients décédés par arrêt cardio-circulatoire constituaient le groupe le plus important de donneurs. Mais ce critère fut abandonné au profit de celui de mort cérébrale. Pourtant, en raison de la pénurie d'organes, certains centres d'urgence, comme celui des Hôpitaux Universitaires de Genève (H.U.G.), ont encore recours, dans de rares cas, à des prélèvements de reins chez des donneurs morts en arrêt cardio-circulatoire. Ces patients sont appelés en anglais des *non heart beating donors* et sont en état de mort cérébrale secondaire (voir entrevue avec le Dr Vermeulen). Le prélèvement d'organes en Suisse s'effectue normalement en cas de mort cérébrale primaire. Elle est définie comme une défaillance irréversible du cerveau, y compris du tronc cérébral, qui entraîne la mort inéluctable de tous les organes, tissus et cellules à cause d'une lésion sévère du cerveau (hémorragie cérébrale ou accident de la route le plus souvent). L'ASSM considère que cette définition constitue le meilleur critère de mort.

Remarques d'aspect physiopathologique :

*Une défaillance fonctionnelle complète du cortex provoque un coma profond. Si, dans cette situation, le tronc cérébral est intact, la respiration et la circulation persistent : on parle alors d'état végétatif. Si, par contre, les fonctions du tronc cérébral sont absentes, la respiration spontanée cesse, mais la circulation peut être maintenue. Lorsque cet état est considéré comme irréversible, sur la base des résultats cliniques, on parle de **mort cérébrale**, en anglais "whole-brain death"*

Les Directives de l'A.S.S.M.

Avant la première constatation de l'arrêt complet des fonctions cérébrales, tous les soins et actes médicaux prodigués au patient mourant doivent être effectués dans l'intérêt de celui-ci.

Dans le laps de temps qui précède la deuxième constatation, des mesures en vue d'une transplantation peuvent être introduites, mais elles ne doivent pas porter préjudice au donneur. Le prélèvement d'organes ne peut être effectué qu'après la deuxième constatation.

Constatation de la mort par lésion cérébrale primaire

Les signes cliniques

Lorsqu'on se trouve en présence d'une lésion cérébrale primaire sans qu'il y ait arrêt cardiaque, les sept signes suivants doivent être constatés :

- coma profond
- dilatation pupillaire bilatérale sans réaction à la lumière
- absence de réflexe oculo-céphalique
- absence de réflexe cornéen.
- absence de toute réaction à des stimuli douloureux.
- absence de réflexe de toux et du réflexe oro-pharyngé
- Absence d'activité respiratoire spontanée.

Délai d'observation jusqu'à l'établissement du diagnostic

Le diagnostic de mort requiert deux évaluations cliniques séparées par les durées minimales suivantes :

- a) 6 heures chez les adultes et les enfants de plus de 2 ans à condition que :
 - l'origine du coma soit connue
 - qu'il n'y ait pas :
 - de suspicion d'intoxication médicamenteuse ou d'hypothermie
 - d'infection du système nerveux (une polyradiculonévrite des nerfs crâniens)
- b) 24 heures chez les enfants de moins de 2 ans pour les mêmes raisons
- c) au moins 48 heures chez l'adulte et les enfants lorsque l'origine du coma est inconnue et que les examens métaboliques ou toxicologiques ne peuvent pas être effectués.

Médecins habilités à établir un diagnostic de mort

L'évaluation clinique doit être faite par deux médecins possédant les qualifications ou exerçant les fonctions suivantes :

Médecins spécialistes FMH en :

- Neurologie
- Neurochirurgie
- Neuropédiatrie
- Anesthésiologie
- Chirurgie
- Médecine interne
- Médecine intensive
- Cardiologie
- Pédiatrie

La 1^{re} évaluation clinique de la mort peut être effectuée par le médecin en charge du patient à condition qu'il remplisse les critères ci-dessus.

La 2^e évaluation s'effectue à la fin du délai d'observation. Elle doit être faite par un expert n'appartenant ni à l'équipe responsable du patient, ni à l'équipe de transplantation. L'un de deux médecins doit être spécialiste en neurologie, neurochirurgie ou neuropédiatrie.

Tous ces médecins ne doivent légalement ni appartenir à l'équipe de prélèvement, ni à l'équipe de transplantation.

Examens complémentaires

Aucun des examens complémentaires ne peut être invoqué comme critère diagnostique unique pour le constat de mort. Cela concerne, entre autres, l'électroencéphalographie (EEG).

Constatation de mort après arrêt cardio-circulatoire

Signes cliniques

Les signes sont identiques à ceux cités plus avant. On remarque, en plus, une absence de pouls fémoraux et carotidiens ainsi qu'une absence d'activité respiratoire.

Délai d'observation jusqu'à l'établissement du diagnostic

Le diagnostic de mort en vue d'un éventuel prélèvement d'organes ne peut être donc posé qu'après 30 min de réanimation continue et infructueuse avec un état clinique stationnaire d'un patient à 37°C.

Le constat de la mort par arrêt cardio-circulatoire ne peut être établi qu'au terme d'un arrêt cardiaque ininterrompu de 10 min après la cessation de la réanimation.

Information et assistance des proches et de l'équipe soignante

Lors d'une transplantation d'organes, la hâte de l'équipe soignante autour du donneur, motivée par la survie du greffon, fait peser un lourd fardeau psychologique sur les proches et l'équipe soignante. Mais il y a des règles de bonne conduite à respecter auprès de la famille d'après l'ASSM :

- La mort doit avoir été établie avec certitude.

- Les proches doivent être informés de façon ouverte, empathique et complète par un médecin en position dirigeante sur le moment exact de la mort.

- La question du don d'organes ne sera abordée qu'après obtention des résultats cliniques consécutifs du diagnostic de mort. Cette question sera posée durant la période d'attente nécessaire à l'obtention d'un diagnostic certain.

- Si la personne décédée ne s'est pas prononcée au sujet du don d'organes, le consentement explicite des proches est requis pour un prélèvement. S'il existe une preuve écrite du consentement du défunt c'est-à-dire des directives anticipées, les proches doivent en être informés.

- La prise en charge psychologique des proches doit être assurée avant, pendant et après le prélèvement d'organes.

- L'éthique professionnelle de toute personne participant à la prise en charge doit être respectée.

-L'équipe de soins doit pouvoir bénéficier d'un soutien psychologique.

Les proches du donneur, après l'annonce définitive de mort cérébrale à l'issue des 6 heures d'observation, donnent leur accord au prélèvement des organes. Comment se déroule-t-il ?

Le prélèvement

Préalable

Le traitement d'un patient, en vue d'un prélèvement d'organe(s), commence avant même la confirmation de mort cérébrale, afin de préserver ses organes. Une fois la mort cérébrale confirmée, il faut :

- prévenir la coordinatrice
- évaluer l'état clinique du patient
- mettre en œuvre des moyens de surveillance de sorte à pouvoir faire face à toute détérioration de son état général.

Les prélèvements multiples

Ils doivent s'effectuer dans des conditions optimales pour la transplantation. Pour cela, il s'agit de remplacer, dans un délai très court, le sang circulant dans les organes par une solution de conservation froide. Ce liquide les met en état d'hibernation. L'opération s'effectue sur un donneur en état de mort cérébrale. La particularité de ce type de donneur, c'est que l'activité automatique du cœur persiste et que les autres organes peuvent être maintenus en état de fonctionnement moyennant oxygénation par un respirateur mécanique.

Remarques : Bien que similaires, les prélèvements de rein ou de foie à partir d'un donneur vivant ou d'un donneur cadavérique en arrêt cardiaque ne seront pas discutés.

Trois équipes se chargent du prélèvement : une pour le cœur, une autre pour les poumons et une dernière pour les viscères abdominaux.

L'intervention débute avec l'équipe de chirurgie abdominale. Elle installe un «circuit » fermé aorte-organes abdominaux dans lequel on introduit un liquide de conservation. Suivent les équipes de chirurgie cardiaque et pulmonaire. Elles préparent le cœur et les poumons au prélèvement. Les trois équipes contrôlent aussi l'état des organes à transplanter et s'assurent qu'ils sont dans les normes.

Le prélèvement cœur - poumon

Le prélèvement à proprement dit commence avec le cœur et les poumons. Ce sont des organes qui ont une faible résistance à l'ischémie.

Le prélèvement des viscères abdominaux

Dès que les chirurgiens thoraciques ont quitté le champ, vient le tour des chirurgiens abdominaux qui commencent avec le foie. Ils enlèvent ensuite le pancréas et finalement les reins. L'intervention abdominale est complétée en prélevant les bifurcations aorto-iliaques et des segments de veines iliaques (pour d'éventuelles reconstructions vasculaires).

Les parois abdominales, thoraciques et la peau sont ensuite fermées comme pour une intervention chirurgicale habituelle.

Les autres prélèvements possibles

On peut effectuer des prélèvements oculaires. On remplace les orbites par des compresses ou des prothèses, puis on suture les paupières. Dans des cas exceptionnels, la peau et les fémurs peuvent être prélevés pour les banques de tissus.

Conservation des organes

Ils sont emballés dans un sac en nylon contenant :

- soit une solution de conservation qui est hyperosmolaire, riches en K^+ et pauvre en Na^+ . Cela évite le gonflement des cellules et diminue les demandes énergétiques en abolissant les différences de potentiels.
- soit du sérum physiologique.

Le tout est mis dans une glacière, amené dans le centre de transplantation le plus rapidement possible pour le cœur et les poumons. En effet, le temps de survie de ces organes va de 4 à 6 heures. Pour l'intestin grêle et le foie, cette durée est de 12 heures. On peut même aller jusqu'à 24 heures pour le rein et le pancréas.

Préparation du greffon

Le greffon doit encore être préparé dans le centre de transplantation. La graisse, les tissus avoisinants, les ligaments sont excisés ; les vaisseaux sont préparés, on contrôle leur étanchéité, le cas échéant, on les répare. Si la taille de l'organe (foie et poumon) a besoin d'être adaptée, on le réduit.

Devenir du corps

Le corps est rendu à la famille avec comme seuls signes apparents l'incision médiane recouverte d'un pansement et l'impossibilité d'ouvrir les paupières.

Historique

Les premières greffes datent du milieu du XIX^{ème} siècle et concernent les tissus. En 1869, à Genève, Jacques-Louis Reverdin invente la greffe épidermique. Mais l'histoire de la greffe d'organes se concentre essentiellement sur le XX^{ème} siècle.

La mise au point de la transplantation met plus d'un siècle pour se développer. Plusieurs acquisitions techniques sont nécessaires. *Avant la Première Guerre Mondiale*, l'École lyonnaise menée par Alexis Carrel et Mathieu Jaboulay invente la **technique de la suture vasculaire**. Grâce à l'exportation de ce savoir-faire, la première greffe rénale, à partir d'un rein de cadavre, est effectuée par le Russe Voronoy en 1933. Mais le patient décède immédiatement. On ne sait pas encore pourquoi.

En 1952, grâce à l'équipe du Pr. Jean Hamburger de l'hôpital Necker à Paris, un jeune charpentier de 17 ans tombé d'un toit, avec un rein éclaté, survit 21 jours d'une greffe rénale issue de sa mère vivante. A la lumière de cette expérience et de **la découverte, par le Pr. Dausset, du système HLA (Human Leucocyte Antigen)**, le Pr. Hamburger décide de sélectionner les receveurs en comparant leurs globules blancs avec ceux du donneur.

En 1954, une transplantation rénale entre vrais jumeaux réussit. Deux ans plus tard, grâce à des **techniques de déplétion de l'immunité** encore rudimentaires (**l'irradiation aux rayons X** et à des **corticostéroïdes**, les premiers médicaments immunosuppresseurs), la greffe rénale entre faux jumeaux est possible. **En 1959**, l'école neurologique parisienne de Mollaret décrit **l'état de mort cérébrale**. **L'idée du don d'organes apparaît**. Il est désormais possible de prélever des organes chez un individu à cœur battant. Le 3 décembre 1967, la plus célèbre des greffes, celle du cœur, est réalisée pour la première fois au Cap (Afrique du Sud) par le Pr. Christian Barnard. Le receveur survit 17 jours. **En 1972**, la découverte **des propriétés immunosuppressives de la cyclosporine A** par le Dr Jean-François Borel à Sandoz dans le canton de Bâle, en Suisse, apporte un nouveau souffle à la transplantation au début des années 80.

Dès lors, la transplantation s'organise au niveau international. **En 1985**, concernant la Suisse, le Dr Guy Olivier Second, lui-même transplanté, fonde **SWISSTRANSPLANT**. Cette fondation privée est chargée à la fois de gérer, de coordonner et d'informer sur le don d'organes. **Le 28 mars 1996**, le Grand Conseil du Canton de Genève adopte une **loi sur les prélèvements et les transplantations d'organes et tissus**.

Aspects légaux

A l'heure actuelle, la Suisse ne possède pas encore de législation fédérale en matière de don d'organes. La plupart des cantons ont une législation cantonale. Néanmoins un projet de loi fédérale est en cours.

Législation genevoise (mars 1996)

Le Grand Conseil vote une loi sur les prélèvements et les transplantations d'organes et de tissus humains. Elle pose les principes suivants:

- l'interdiction du commerce* d'organes et de tissus (art 1);
- les prélèvements et les transplantations doivent être effectués par des *établissements autorisés par le Conseil d'État* (art 2);
- le *consentement présumé* du donneur décédé (art 3);
- la possibilité de faire inscrire *son opposition dans un registre tenu par le service du médecin cantonal* et accessible aux seuls médecins d'un établissement autorisé.

Règlement d'application de la loi (mai 1998)

En plus des principes ci-dessus, le Grand Conseil légifère

Sur la définition et la constatation de la mort (art. 5)

Elle correspond soit à un arrêt cardiaque irréversible avec interruption de la perfusion cérébrale, soit à une défaillance complète et irréversible du cerveau et du tronc cérébral. Elle doit être constatée par deux médecins qui n'appartiennent ni à l'équipe de prélèvement, ni à l'équipe de transplantation.

Sur l'information des proches par l'équipe soignante (art. 8)

L'équipe médicale soignante, en l'occurrence un médecin, a l'obligation, dès la constatation du décès, de rechercher immédiatement et activement les proches pour les informer du décès, leur demander un accord pour les prélèvements, leur expliquer le déroulement de l'intervention et les assister.

Sur la volonté de la personne décédée et des proches (art. 6 et 9)

Toute personne peut exprimer de son vivant sa volonté de consentir par le biais, par exemple, d'une carte de donneur, au don d'organes. Elle peut aussi s'y opposer via des directives anticipées consignées chez le médecin cantonal et accessible uniquement par les établissements de prélèvement agréés. En l'absence d'inscription sur ce registre de refus, le prélèvement est autorisé à condition que les proches donnent leur accord: c'est ce que l'on appelle le **consentement présumé**. **L'article 7, alinéa 3 souligne néanmoins que l'«absence d'inscription sur ce registre ne constitue pas une présomption de consentement à un prélèvement d'organes »**. Ce qui semble constituer une contradiction .

Légalement, d'après l'article 6, alinéa 2, «**la volonté de la personne décédée prime sur celle des proches**». Autrement dit, une carte de donneur donnerait le droit de prélever les organes même si les proches y sont opposés. En pratique, pourtant, dans le cas où la personne décédée possède cette carte, on n'effectue pas le prélèvement si la famille s'y est opposée ou est d'avis différent dans les 6 heures d'observation après la première constatation de décès. Ici le consentement présumé du donneur se transforme en **consentement explicite des proches**.

Sur le respect de la personne décédée (article 10)

Le prélèvement doit respecter la personne décédée et ménager les sentiments des proches. Le défunt doit être remis à la famille le plus rapidement possible.

Sur la politique d'information du public (art. 11)

Le Département de l'Action Sociale et de la Santé est tenu à mettre en place un système d'information générale ainsi que les directives, recommandations et principes de l'Académie Suisse des Sciences Médicales et de Swisstransplant au sein des établissements médicaux et de l'ensemble de la population.

Aspects financiers

Coût des transplantations

D'après le message concernant la loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules du 12 septembre 2001, pour l'année 1999 le **coût des transplantations** s'élève au total à **137,4 millions de francs**. Ce coût se répartit entre la phase de *transplantation* proprement dite (58 %) et la phase de *traitement postérieur* (42 %). Près de 75 % de ce coût total est imputable aux transplantations rénales.

Pourtant une **transplantation rénale revient moins coûteuse qu'une dialyse**. Le montant total d'une telle *transplantation* s'élève à environ **35 000 à 60 000 francs**. Le montant annuel de la phase de *traitement postérieure à l'opération* qui est pris en charge par les assureurs, s'élève à **15 000 francs**, alors que, dans le cas d'une *hémodialyse permanente*, il est estimé à **78 000 francs**. Dès la deuxième année, les caisses maladies font donc une économie de 63 000 francs/an/personne.

Nous pouvons en conclure que la greffe d'un seul rein permet de rembourser les coûts occasionnés par les greffes des autres organes provenant du même donneur. Le don d'organes et la greffe sont donc profitables au niveau de l'économie des coûts de la santé et cela devrait être pris en compte dans la politique de promotion du don d'organes de nos autorités.

ENTRETIENS INITIAUX

Entretien avec Madame Florence Roch Barrena, infirmière, coordinatrice locale de Swisstransplant dans le Département de chirurgie, Unité de Transplantation, HUG

Tout début de notre investigation sur le don d'organes, nous avons interrogé une coordinatrice locale de Swisstransplant au sein des HUG.

L'infirmière coordinatrice nous a exposé tout d'abord le déroulement du prélèvement d'organes:

Donneur

Ce sont les équipes soignantes locales qui posent le diagnostic de mort cérébrale et en informent la famille. Ce sont elles qui abordent le sujet du don d'organes. Ce n'est que lorsque la famille a donné son accord que la coordinatrice est appelée.

Il existe deux cas de figures selon la provenance du donneur:

1) Le donneur est interne (des HUG). La coordinatrice locale est appelée directement. Il existe un tournus de sorte que les coordinatrices se relaient à tour de rôle 24 heures sur 24.

La coordinatrice rencontre alors la famille du donneur, et donne les explications nécessaires en ce qui concerne les pompes funèbres ou le rapatriement du corps.

La coordinatrice reste disponible et agit selon les demandes de la famille, mais d'habitude le soutien psychologique de la famille se fait par l'équipe soignante.

Ensuite la coordinatrice prend en charge le bilan du donneur.

2) Le donneur provient d'un hôpital périphérique dépourvu de coordinatrice : l'équipe soignante appelle la coordinatrice nationale de Swisstransplant. C'est elle qui guide à distance l'équipe soignante afin d'effectuer le bilan du donneur.

Le bilan du donneur permet d'évaluer si les organes peuvent être prélevés en vue d'une transplantation. Il consiste en plusieurs examens: groupe sanguin, sérologie virale (HCV, HBV, HIV), HLA et le cross-match. Le donneur doit être maintenu artificiellement pour ces examens pendant plusieurs heures. On peut prélever les organes jusqu'à 6 à 8 heures après la mort cérébrale.

Receveur

La prise en charge des potentiels receveurs d'organes débute bien avant le décès du donneur et se poursuit tout au long du processus.

En premier, la coordinatrice se charge du bilan de pré-transplantation du receveur. Il s'agit d'un check-up général qui permet de déterminer si la transplantation est possible. Tous les systèmes doivent être testés par des médecins spécialistes. Les résultats sont discutés au sein de colloques multidisciplinaires – auxquels tous les membres de l'équipe soignante sont présents – et le patient est mis en liste d'attente. Les listes d'attente sont accessibles aux hôpitaux et à la coordinatrice nationale de Swisstransplant.

Lorsqu'un organe est disponible, les informations de Swisstransplant sont nécessaires pour choisir le receveur.

Le premier critère est l'urgence (p.ex. hépatite fulminante, urgence cardiaque ou échec

de transplantation).

S'il n'y a pas d'urgence, l'organe est attribué à tour de rôle aux différents hôpitaux universitaires qui réalisent des greffes. Ce sont les équipes soignantes locales qui choisissent le receveur selon plusieurs critères (le temps d'attente, le poids, la taille, etc.)

La coordinatrice doit appeler le receveur potentiel. Elle doit s'assurer qu'il se sent bien, qu'il n'est pas malade et qu'il est toujours consentant. Elle prend ensuite en charge l'organisation du transport du receveur.

Après la transplantation la coordinatrice est impliquée dans le suivi du greffé en ambulatoire. Elle assiste aux consultations entre le patient et son médecin.

Dans un deuxième temps, la coordinatrice nous a parlé du vécu subjectif de son métier :

Elle a été présente dès le moment où les postes de coordinatrices locales ont été créés. Le but était de décharger les médecins chirurgiens. Jusqu'alors, ces derniers avaient été responsables de la prise en charge des donneurs aussi bien que de la transplantation. La mise en place de ce nouveau poste lui a semblé particulièrement intéressante.

D'après elle, les éléments gratifiants du métier sont surtout le suivi du receveur, qu'elle apprend à bien connaître. Les receveurs sont suivis à vie et la relation qui s'installe est très riche.

L'aboutissement de la longue attente, c'est -à-dire l'appel du receveur pour lui annoncer la disponibilité d'un organe, est un événement ponctuel particulièrement réjouissant. De manière générale elle apprécie également la diversité de son travail qui comporte beaucoup de disciplines.

La coordinatrice nous fait également part des moments difficiles de son travail, notamment le soutien qu'elle apporte à la famille du donneur. Elle nous avoue se sentir souvent partagée entre la peine de la famille du donneur et la joie du receveur.

Il arrive également qu'elle éveille de faux espoirs chez un receveur potentiel pour lequel la transplantation prévue s'avère être impossible. Parfois le receveur s'est déjà déplacé et sa déception est grande. Ce sont des émotions difficiles à gérer.

Pour conclure, la coordinatrice nous donne un avis personnel sur le don d'organes :

De manière générale elle est très convaincue du don d'organe et se porterait elle-même volontaire pour être donneuse. Par contre, elle respecte les avis contraires. Toutefois, elle avoue ne pas comprendre les patients qui refusent d'être donneurs tout en acceptant de recevoir un organe d'autrui.

Entretien avec le Docteur Pietro Majno, Département de chirurgie digestive, HUG

Quatre chirurgiens effectuent des transplantations à Genève. Le Dr Majno est un de ceux-ci. Il est chef de clinique et chirurgien spécialiste de la transplantation hépatique. Il travaille 90 heures hebdomadaires. La plus grande partie de son temps est consacrée au suivi des patients avant et pendant la greffe. Il ne s'occupe ni des donneurs ou de leurs proches, ni des patients en ambulatoire après la greffe. En parallèle le Dr Majno fait de la recherche sur l'hémodynamique de la transplantation hépatique en utilisant le modèle du cochon, ainsi que sur les cancers hépatiques.

Indications et contre-indications à la transplantation hépatique

Les indications pour la transplantation hépatique sont les hépatopathies fulminantes, chroniques ou congénitales. Par contre, on ne greffera pas une personne d'un âge trop avancé, les patients atteints d'un cancer métastatique ou d'une maladie psychiatrique. Dans ce dernier cas, ils risquent d'être non compliant au traitement immunosuppresseur dès leur sortie de l'hôpital. Il est cependant important de remarquer que les patients HIV positifs ne sont plus désormais des personnes à qui on refuse la greffe.

Sélection des receveurs sur liste d'attente

La sélection se fait par une équipe qui est composée de psychologues et psychiatres, d'un comité d'éthique et des médecins de l'unité de transplantation. La transplantation est effectuée si les chances de succès de l'intervention dépasse les 50 %. Mais cette décision ne se fait pas sans les critères suivants :

- De compatibilité avec le donneur
- De longueur de l'attente
- D'urgence vitale
- De gravité de la maladie
- D'âge
- D'utilité sociale

Remarque concernant les Témoins de Jéhovah : malgré leur refus de recevoir le sang venant de l'extérieur, certains chirurgiens acceptent de les transplanter avec les risques que cela comporte.

Ce qui dérange le Dr Majno, c'est d'être obligé de sélectionner, pour des raisons économiques et de pénurie d'organes, des personnes qui ont toutes besoin d'une greffe. En bref, il serait pour transplanter le plus de personnes en attente possibles, quel qu'en soit le prix.

Comment faire accepter la greffe par le receveur

Toute la tâche du personnel soignant est de faire en sorte que le patient, qui peut culpabiliser d'avoir l'organe d'une personne décédée, rationalise la situation. C'est une des voies pour qu'il considère ce don comme un cadeau.

Les points forts de la transplantation hépatique

C'est une technique bien rôdée avec peu d'échecs qui améliore considérablement la qualité de vie des patients souffrant de maladies du foie. Le traitement est de plus adapté à chaque patient. La survie à 5 ans est de 80 %.

Le problème est que le taux de mortalité en liste d'attente est le double de celle des personnes transplantées.

La pénurie de donneurs

Le taux de donneurs cadavériques potentiels serait, en Suisse, de 40 par millions d'habitants, dont 20 pour les hémorragies cérébrales. La cause du manque de donneurs, selon le Dr Majno, ne viendrait pas du refus des familles, mais de la baisse des accidents de la route. Pour faire face à ce problème, les chirurgiens ont eu l'idée de recourir à des donneurs vivants. Il faut pour cela informer les familles des receveurs de cette possibilité en espérant qu'un des membres se propose. Le taux de complications est certes de 100 %, mais elles sont mineures et le taux de mortalité n'est que de 1 %.

Pour convaincre un jeune hésitant d'être donneur, il faut prendre le temps de lui expliquer clairement les bienfaits d'une greffe et que c'est le seul moyen pour lui d'être sûr de ne pas être enterré vivant.

Entretiens avec des patients

Entretien avec Madame B., récemment greffée du foie, Département de chirurgie, Unité de Transplantation, HUG

Situation

Mme B. est une dame âgée de 39 ans, mariée à un médecin et mère de trois enfants. Sous traitement anti-palludéen, Mme B., de retour du Bénin le 28/05/03, se plaint de nausées qui sont, selon elle, les effets indésirables du traitement. Elle remarque que ses mains sont jaunes ce qui lui fait suspecter soit une hépatite A, soit une hépatite fulminante. Elle est désorientée dans le temps et l'espace, elle ne se souvient plus de son nom. Elle est transplantée du foie le 03/06/03 en urgence. Elle n'a donc pas eu le choix d'accepter ou de refuser le greffe. La famille est avertie. Les enfants qui ont pris le même traitement n'ont pas eu de problème.

Ressenti de Mme B.

Elle est heureuse d'être en vie mais n'a pas l'impression que ce foie lui appartient. Elle a l'impression qu'une nouvelle vie commence pour elle. Il n'y a pas d'implications religieuses, mais elle a envie de créer un lien avec son donneur, de connaître son identité et la cause de son accident. Elle estime n'être pas aussi courageuse que son donneur. L'opinion de son entourage concernant le don d'organes n'a pas évolué depuis sa transplantation. Avant cette intervention, elle ne s'est jamais documentée sur le sujet.

Son mari a été choqué de ce qui est arrivé à son épouse, il aurait voulu être le donneur.

Entretien avec Monsieur I., en attente d'une greffe de foie, Département de chirurgie, Unité de Transplantation, HUG

Situation :

Monsieur I. est originaire du haut Valais. Il est atteint d'une hépatite C, et est en attente d'une greffe hépatique.

Déroulement de la maladie :

Le patient explique qu'en 1978, il a été hospitalisé. A la suite d'une transfusion sanguine il a présenté les premiers symptômes d'une hépatite C. Le diagnostic a été posé en 1993. Il a alors commencé un traitement aux interférons, ce qui a plutôt détérioré sa santé. Il y a une année, il a perdu plus de 15 kg d'eau (ascite) en un mois. Jusqu'alors il avait été opposé à l'idée d'une greffe hépatique, mais au courant de l'année précédente il s'est rendu compte qu'il n'y avait plus d'autre solution et a accepté.

Donneur vivant :

En vue de la pénurie d'organes, le patient a commencé à se renseigner sur la possibilité d'avoir recours à un donneur vivant. Sa sœur lui a demandé un jour s'il lui aurait donné son foie. Sans réfléchir il a répondu par l'affirmative. Sa sœur lui a alors annoncé qu'elle voulait en faire de même pour lui. Il a essayé de la raisonner en lui expliquant qu'une telle intervention méritait une réflexion mûrie, mais sa sœur lui a rétorqué qu'« il en valait la peine » et qu'«elle était d'accord de mourir pour lui ».

Deux biopsies ont été effectuées sur le foie de sa sœur, et l'opération a été programmée. Lors de l'extraction du foie de sa sœur, l'équipe chirurgicale s'est rendu compte que le foie n'était pas entièrement sain, il était fibrosé par endroits. La transplantation a été annulée. Le patient est très déçu par cet échec. Mais d'après lui sa sœur est encore plus affectée que lui. Elle a de la peine à accepter qu'elle n'a pas pu sauver son frère et n'arrive pas à s'en remettre.

Avant cet événement, le neveu du patient s'était proposé comme donneur vivant. Le patient s'est donc rabattu sur cette possibilité. Au téléphone le neveu est resté évasif, puis a promis de rappeler. Depuis lors, le patient n'a plus eu de ses nouvelles, et attend toujours une réponse. D'après lui, son neveu a pris peur et n'a pas le courage de le lui dire. Le patient se sent extrêmement déçu par cette proposition qui a été faite sans réfléchir.

Le patient se sent également troublé par l'attitude de son frère qui n'a encore jamais abordé le sujet du donneur vivant avec lui. Le patient ne sait même pas s'ils sont du même groupe sanguin. Ce sujet est apparemment tabou pour son frère.

L'attente :

A présent le patient est en attente d'un foie. Il se sent anxieux car il doit recevoir un foie avant la fin de l'année. Par contre il se sent confiant. Il affirme que s'il avait pu, il aurait été volontiers un donneur d'organe.

Il a été hospitalisé pour effectuer une arthroscopie à cause d'un kyste dans le pli inguinal.

Il est soulagé d'avoir été hospitalisé à Genève car l'équipe médicale lui paraît compétente et l'aide à gérer sa situation et son attente. Il n'a pas toujours eu des expériences aussi positives dans le passé.
Entretien avec l'épouse de Monsieur I., Département de chirurgie, Unité

Transplantation, HUG

Historique de la situation selon Mme I.

1978 : transfusion sanguine à M.I. qui est rapidement suivie d'un syndrome grippal

1993 : diagnostic de l'hépatite C

1994 : traitement par des interférons injectables pendant 9 mois avec des effets secondaires lourds.

1999 : annonce par le gastro-entérologue que M.I. n'a plus que 5 ans à vivre.

On lui propose la transplantation tout en lui disant qu'elle n'a que « 30 % de chance de réussir ». De ce fait, M.I. refuse de se faire opérer.

2002 : prise de poids, ascite, puis perte de 21 kg en un mois. Il est dirigé vers les urgences.

Remarque: A l'hôpital, Mme I. constate un changement de caractère de son mari (énervé, agressif) une dyspnée, un endormissement difficile, une désorientation et un désir de partir de l'hôpital mais il ne peut plus se lever.

Le diagnostic n'est pas annoncé tout de suite, puis on lui dit que son mari est atteint d'une encéphalopathie et que c'est définitif. Mme I. reproche aux médecins d'être mal informés et de mal informer.

Comment les médecins ont-ils convaincu M. I. de se faire transplanter ?

Ils lui ont dit qu'il serait moins souvent à l'hôpital s'il acceptait une greffe de foie.

Donneurs vivants potentiels

La sœur de M.I. est compatible mais après ouverture de l'abdomen par le chirurgien en vue d'un don, il constate que le foie n'a pas «une bonne consistance ». En réalité, il est fibrosé.

Le neveu de M.I. reste indécis. Mme I. lui reproche de ne pas dire «non » franchement. Le frère de M.I. esquive le plus souvent le sujet ou refuse. Il n'a pas confiance dans les médecins à cause de ce qui s'est passé avec sa sœur.

La belle-sœur de M.I. est de groupe sanguin O Rhésus. Mme I. reprend espoir.

Croyances

M. et Mme I. sont croyants. Ils ont contacté l'aumônier de l'hôpital qui les a aidé à supporter les moments difficiles.

Discussion avec la maman de la petite Claire, 3 ans, greffée du foie il y a une dizaine de jours, Service de chirurgie, Hôpital des Enfants, HUG

A la naissance de Claire les médecins diagnostiquent un syndrome d'Alagille*. Les parents de Claire ont déjà eu une petite fille atteinte de ce syndrome qui en est décédée. Ils ont également un fils de 6 ans en bonne santé.

Une fois le diagnostic posé, un traitement est tout de suite entrepris. Tout nouveau-né, Claire souffre d'ictère et de démangeaisons importantes (une des caractéristiques du syndrome d'Alagille est l'atrésie des voies biliaires). Sa maman nous confie que sa fille a eu une petite enfance très pénible et qu'elle a beaucoup souffert.

A l'âge de huit mois, Claire fait une grave gastro-entérite et manque de décéder. Après trois semaines elle s'en sort mais cesse totalement de s'alimenter suite à cette infection. On lui pose alors une sonde naso-gasrique pour qu'elle puisse se nourrir. A deux ans elle subit une gastrostomie.

A deux ans et demi, elle recommence à manger normalement après qu'elle ait été forcée de se nourrir par voie orale.

En mai 2002, Claire subit une opération cardiaque qui a consisté en l'élargissement de ces artères pulmonaires (une autre caractéristique du syndrome d'Alagille est l'atrésie des vaisseaux). L'intervention s'est bien passée.

S'ensuit une période de rémission qui prend malheureusement fin avec une série de fractures osseuses. A peine Claire marche-t-elle qu'elle se casse un os.

En mai 2003, Claire est mise sur liste d'attente pour une greffe du foie. Elle attendra dix jours seulement avant d'être greffée.

Nous avons interrogé la maman de Claire sur la possibilité de choisir un donneur vivant, c'est-à-dire son époux ou elle-même. Elle nous a expliqué qu'ils ont préféré attendre un don cadavérique car bien qu'en cas d'urgence elle se serait proposée, elle souhaitait autant que possible éviter d'être hospitalisée en même temps que sa fille qui a besoin d'avoir sa maman sur pied à côté d'elle.

Lorsque nous avons rencontré la petite Claire, un peu plus d'une semaine après l'intervention, elle lisait des livres et jouait avec sa maman comme

tous les petits enfants de son âge. Elle parle couramment français et anglais et commence à parler le suisse-allemand. Nous avons pu la questionner un peu et discuter avec elle. Claire a même accepté de nous montrer ses cicatrices, très fièrement...

***Syndrome d'Alagille: association chez l'enfant d'un ictère cholestatique dû à une hypoplasie des canalicules biliaires intrahépatiques, de malformations vertébrales, d'un retard des développements physique, mental et sexuel, et d'un souffle cardiaque. Il s'y ajoute souvent une délétion 20p11.13. (Garnier Delamare)**

Entretien avec Madame Stoppa, présidente de l'Association des Parents d'Enfants Greffés

Au cours de notre travail nous avons eu l'occasion de participer à une rencontre nationale des enfants greffés de Suisse. Il s'agissait d'une rencontre festive organisée par l' « Association des Parents d'Enfants Greffés ».

Cet événement heureux a rassemblé environ 70 enfants greffés et leurs familles, des chirurgiens spécialisés dans la transplantation, ainsi que des journalistes.

A cette occasion, il nous a été possible d'interroger la présidente de l'association susmentionnée, Madame Stoppa, qui est elle-même la mère d'une petite fille greffée. J. a été greffée lorsqu'elle avait 19 mois. Elle souffrait alors d'une atrésie des voies biliaires. Depuis elle a été sujette à de nombreuses complications.

Il y a deux ans, le poste de présidente a été proposé à Mme Stoppa. Elle était une candidate idéale, notamment grâce à son contact étroit et régulier avec le personnel hospitalier.

L'association :

Cette association a été fondée en 1987 par une mère d'un enfant greffé à Bruxelles (centre européen de la greffe). Elle s'est associée avec deux autres mères d'enfants en attente de greffe. La présidence a été passée de mère en mère.

L'association s'est fixé 4 buts :

- Réunir les familles pour échanger les expériences.
- Nouer des liens entre les familles et le monde médical, ce qui permet une amélioration de la discussion et de la compréhension.
- Travail étroit avec Swisstransplant.
- Travail dans les relations publiques, invitation de journalistes, promotion, création d'un site

internet (« evlk.com »)

L'association comporte près de 70 enfants greffés et en attente, ainsi que leurs familles. Elle organise une réunion par année.

Le manque d'organes :

Dans un deuxième temps nous avons interrogé Mme Stoppa sur le sujet qui nous intéresse plus particulièrement et que nous aborderons plus loin : le manque de don d'organes. Mme Stoppa propose plusieurs explications :

-Les hôpitaux régionaux ne sont pas assez formés, il y a donc une perte de donneurs potentiels. Les professionnels de la santé ne savent pas bien quoi faire lorsqu'il y a suspicion de mort cérébrale, ils ne savent pas non plus comment confronter les proches.

Un exemple parlant est celui de l'hôpital de Choire : depuis que des cours ont été instaurés pour le personnel des soins intensifs avec des patients standardisés, le nombre de donneurs est en hausse nette.

-Il faut une meilleure information du public. Ceci peut être obtenu en sensibilisant la presse. Ceci a été un des buts de la journée nationale des enfants greffés.

-Problématique des « soap operas » télévisés qui donnent une image erronée de la réalité. Ils montrent p.ex. des images de prélèvements d'organes sur des personnes vivantes, ce qui peut décourager les téléspectateurs.

-Problème culturel : les gens ont peur de penser à la mort. Les personnes décédées sont éliminées rapidement. Il nous est donc difficile d'imaginer notre propre mort ou celle d'un proche par rapport au don d'organes. Ce n'est pas vraiment un problème religieux car les grandes églises officielles ne s'opposent pas au don d'organes.

MANQUE D'ORGANES

Introduction à la problématique de la pénurie d'organes

Dans le cadre de nos investigations sur le don d'organes, nous avons tout d'abord été impressionnés par les possibilités chirurgicales et médicales de nos jours. La transplantation paraît être un miracle, une sorte de deuxième chance offerte à des patients voués à la mort. Par contre, au fil des discussions, une ombre est venue perturber notre émerveillement, une ombre qui nous a ramenés à la réalité. En effet, la transplantation est miraculeuse, mais seulement pour ceux qui ont la chance d'en profiter...

Nous avons réalisé à quel point la problématique de la pénurie d'organes se situe au cœur de notre sujet. C'est elle qui donne le rythme aux transplantations.

Cette prise de conscience s'est faite à travers diverses discussions, dont celles avec un chirurgien responsable des greffes de foie (le Docteur Majno), ainsi qu'avec un patient hospitalisé en liste d'attente. Les chiffres liés au manque d'organes en Suisse sont très représentatifs : 952 patients en liste d'attente et 50 morts en 2000.

Dans un deuxième temps, nous avons été frappés par la confusion et la complexité qui régnaient autour de la problématique du manque d'organes. Très rapidement, il s'est avéré que les explications liées à la pénurie ainsi que les hypothèses de causes probables variaient fortement selon l'interlocuteur. De plus, elles ne concordaient pas toujours avec notre propre représentation de la problématique.

C'est pour ces raisons qu'il nous a semblé judicieux d'orienter notre travail vers une réflexion sur la pénurie d'organes. Les recherches concernant cette problématique cruciale allaient non seulement donner un sens à notre travail, mais également nous offrir un terrain d'action.

Nos Hypothèses :

Pour structurer et orienter notre réflexion, nous avons émis quelques hypothèses quant aux causes possibles de la pénurie d'organes. Sur la base de ces hypothèses, nous avons mis sur pied une méthodologie adéquate permettant d'investiguer les domaines en question.

Nos hypothèses sont les suivantes :

1) La pénurie d'organes est liée à une réticence de la population. Cette réticence pourrait être en rapport avec un manque d'information et de réflexion à ce sujet, ou alors avec une barrière culturelle concernant les thèmes de la maladie et de la mort. Le don d'organes nécessite une réflexion par rapport à des sujets qui sont difficilement abordables dans notre société.

Pour vérifier cette hypothèse, nous avons créé un questionnaire à l'adresse de la population estudiantine, toutes facultés confondues.

2) Les religions représentent un frein au don d'organes. Certaines croyances pourraient être opposées aux transplantations. Le don d'organes pourrait également interférer avec les processus de mort et de résurrection.

En vue de ces questionnements, nous avons décidé d'interroger les représentants des religions les plus répandues en Suisse, soit le Christianisme (Catholicisme et Protestantisme), l'Islam et le Judaïsme. Nous avons également choisi un représentant des Témoins de Jéovah, en raison de leur position particulière vis-à-vis des transfusions sanguines.

3) Le manque de formation du personnel soignant sur le don d'organes est au cœur de la problématique de la pénurie d'organes. Nous avons évoqué la possibilité d'un simple manque de connaissances techniques et pratiques à ce sujet.

Pour vérifier cette hypothèse, nous sommes allés interroger divers établissements de formation, nous avons soumis un questionnaire aux étudiants de 6^{ème} année de médecine, puis nous avons également interrogé des médecins généralistes en ambulatoire ainsi que des médecins hospitaliers.

4) La pénurie d'organes pourrait être due à un manque de sensibilisation du personnel soignant sur le terrain. Il est possible que les équipes soignantes ne se sentent pas suffisamment concernées par cette problématique, ou que les effectifs ne soient pas assez nombreux pour permettre une bonne prise en charge des donneurs potentiels ainsi que de leurs familles.

Pour obtenir des renseignements à ce sujet, nous avons eus plusieurs entretiens avec le personnel soignant de divers services concernés par le don d'organes, soit les soins intensifs, les urgences, la neurochirurgie et la neurologie.

Opinion de la population

Vendredi 20 juin 2003 : journée d'enquête auprès des étudiants d'Uni-Mail et d'Uni-Bastions.

Cent personnes ont été interrogées sur le don d'organes, dont :

- 44 étudiants en lettres
- 13 étudiants en science de l'éducation
- 11 étudiants de l'École de Traduction et Interprétation (ETI)
- 10 étudiants en psychologie
- 7 étudiants en sciences économiques et sociales
- 6 étudiants en droit
- 1 étudiant en sciences politiques
- 1 étudiant en philosophie
- 1 étudiant en théologie
- 1 étudiant en anthropologie
- 1 étudiant en mathématique
- 1 étudiant en sciences
- 1 étudiant en commerce
- 1 contrôleur de gestion
- 1 artiste-peintre

Questionnaire:

1. Renseignements généraux: âge, sexe, religion

-Age : entre 19 et 56 ans

-Sexe : 55 femmes et 45 hommes

-Religion : s'estiment catholiques : 36 / protestants : 11 / musulmans : 4 / juifs : 1 / orthodoxes : 1 / déistes : 2 / néo-apostoliques : 1 / évangélistes : 1 / chrétiens : 2 / sans religion : 41

2. Que pensez-vous du don d'organes?

96 pensent que c'est bien ou nécessaire.

2 sont contre.

1 n'y a jamais pensé.

1 n'a pas d'avis sur la question.

3. Pourquoi?

La plupart des gens qui sont pour le don d'organes ont répondu que cela permet de sauver des vies et qu'il s'agit d'un geste de solidarité, voire même parfois d'un devoir. Néanmoins beaucoup expriment des appréhensions quand au devenir de leur corps et au traitement qu'on lui réserve lors du prélèvement des organes. D'autres encore ont émis des réserves au niveau éthique, notamment en ce qui concerne le trafic d'organes.

De ceux qui sont contre, une personne pense qu'il faut préserver l'intégrité de son corps, une autre qu'il faut reconsidérer notre rapport à la mort et arrêter de vouloir "sauver à tout prix".

4. Pensez-vous pouvoir être concerné un jour par le don d'organes (receveur, donneur)?

94 s'estiment concernés par la problématique du don d'organes. 5 ne savent pas ou ne se sentent pas concernés pour le moment. 1 ne se sent absolument pas concerné.

5. Connaissez-vous des personnes qui ont reçu un organe ou sont en liste d'attente? Qui ont donné un organe?

65 ont répondu négativement à ces trois cas de figures.

18 connaissent une personne qui a reçu un organe.

6 connaissent une personne en liste d'attente pour un organe (dont deux personnes décédées en liste d'attente).

15 connaissent une personne qui a été donneuse (donneurs vivants : 5)

6. Seriez-vous prêt à recevoir ou à donner un organe?

86 ont répondu oui à ces deux questions.

8 ne savent pas.

1 estime ne pas pouvoir donner ses organes pour cause de maladie.

1 accepte d'être donneur vivant pour la moelle uniquement.

1 refuse de recevoir.

1 ne serait ni receveur ni donneur.

1 refuse de donner ses testicules à sa mort...

1 refuse d'être donneur mort.

7. Si non, pourquoi?

Pour les refus de recevoir, la principale raison évoquée est la peur de vivre avec des organes visibles (mains, yeux) de quelqu'un d'autre.

En ce qui concerne les refus de donner, les gens insistent sur l'intégrité de leur corps et le souhait de ne pas être " mis en pièces " après leur décès. Ceci ne semble pas être dû à des raisons religieuses mais plutôt psychologiques, comme nous l'ont précisé les personnes interrogées.

8. Accepteriez-vous d'être un donneur vivant pour un de vos proches?

96 personnes accepteraient d'être donneur vivant pour un de leurs proches, 3 ont besoin de réfléchir, 1 souligne qu'il ne donnerait un organe qu'à un proche jeune.

9. Connaissez-vous les risques d'être donneur vivant?

Aucune des personnes interrogées n'avait d'idée précise (question inutile)

10. Pour un don cadavérique, y aurait-il des organes que vous ne souhaiteriez pas donner? Lesquels?

79 personnes n'émettent aucune restriction.

10 personnes ne souhaitent pas qu'on leur prélève les yeux, 6 le cœur, 2 les organes génitaux, 1 la rate et 1 les mains. 2 ne savent pas.

11. Connaissez-vous l'association Swisstransplant?

27 personnes interrogées ont répondu oui, 73 non.

12. Estimez-vous assez informé sur le don d'organe?

18 personnes s'estiment assez informées sur ce sujet, 72 pas assez...

Nous avons également soumis 50 étudiants en médecine, de la 1^{ère} à la 5^e année, au même questionnaire :

1. Renseignements généraux: âge, sexe, faculté, religion

Age : de 19 à 37 ans

Sexe : 18 femmes et 32 hommes

Religion : catholiques : 21 / protestants : 10 / sans religion : 14 / juifs : 1 / bouddhistes : 1 / témoins de Jéovah : 1 / adventistes : 1 / bahais : 1

2. Que pensez-vous du don d'organes?

Tous ont répondu que le don d'organes est une bonne chose, que c'est utile, certains ont insisté sur la vision matérielle qu'ils ont du corps.

3. Pourquoi?

La majorité des étudiants interrogés pense que le don d'organes est fondamental car il permet de sauver des vies.

4. Pensez-vous pouvoir être concerné un jour par le don d'organes (receveur, donneur)?

Tous s'estiment pouvoir être concernés un jour ou l'autre par le don d'organes... Beaucoup espèrent que cela sera plutôt en tant que donneurs.

5. Connaissez-vous des personnes qui ont reçu un organe ou sont en liste d'attente? Qui ont donné un organe?

Receveurs : 12

En liste d'attente : 4 (dont 2 personnes décédées en liste d'attente)

Donneurs : 4 (dont 1 donneur vivant précisé)

42 personnes interrogées ne connaissent personne qui entre dans ces trois catégories.

6. Seriez-vous prêt à recevoir ou à donner un organe?

Tous les étudiants seraient prêts à recevoir un organe, 1 étudiant sur 50 refuserait de donner ses organes.

7. Si non, pourquoi?

Par souhait de préserver l'intégrité de son corps après sa mort.

8. Accepteriez-vous d'être un donneur vivant pour un de vos proches?

42 étudiants ont répondu oui, aucun non, et 8 ne savent pas.

9. Connaissez-vous les risques d'être donneur vivant?

18 ont répondu oui, 32 non. (difficile à évaluer)

10. Pour un don cadavérique, y aurait-il des organes que vous ne souhaiteriez pas donner? Lesquels?

6 personnes refusent de donner leurs yeux.

11. Connaissez-vous l'association Swisstransplant?

33 ont répondu oui (de nom principalement), 17 non.

12. Estimez-vous assez informé sur le don d'organe?

12 étudiants s'estiment assez informé, 38 pas assez.

En conclusion de cette enquête au sein d'un échantillon de la population estudiantine genevoise, menée dans des conditions météorologiques extrêmes et en période d'examens intenses... nous avons été surpris par quelques points.

Premièrement, nous avons été frappés par l'état d'esprit favorable de cette population face au don d'organes : de manière générale, toutes facultés confondues, 98% des étudiants interrogés sont pour le don d'organes. Les deux étudiants clairement opposés au don d'organes, ainsi que les deux étudiants sans avis prononcé, n'appartiennent pas à la Faculté de Médecine.

De manière similaire, 100% des étudiants en médecine et 94% des étudiants des autres facultés pensent pouvoir être un jour confrontés au don d'organes.

Le fait que 96% des étudiants interrogés se déclarent prêts à donner leurs organes en cas de décès nous amène fortement à nous interroger sur la mise en cause de la population dans la pénurie d'organes disponibles... Bien entendu nous sommes conscients d'avoir questionné une tranche particulière de la population (jeune, estudiantine, de haut niveau éducationnel...), mais très intéressante car potentiellement donneuse.

Nous ne pouvons pas en conséquence remettre en question la bonne volonté en matière de don d'organe de ces jeunes gens mais par contre nous tenons à relever le relativement faible pourcentage de personnes qui connaissaient Swisstransplant (27% des étudiants des autres facultés et 66% des étudiants en médecine). Ceci serait à mettre en corrélation avec le fait que 74% des étudiants ne s'estiment pas assez informés, de manière générale, sur la problématique du don d'organes... Beaucoup nous ont fait part de leur surprise d'apprendre que nous manquons

d'organes et souhaiteraient que soit abordé ce sujet dans un cadre universitaire (sans mentionner les étudiants en médecine qui désirent eux aussi recevoir une formation à ce sujet au cours de leur long cursus).

Opinion de quelques grands courants religieux

Entrevue avec un prêtre

Nous sommes tout d'abord allés voir un prêtre et une laïque de l'aumônerie catholique de l'hôpital. Voilà comment ceux-ci nous ont expliqué la position de leur religion à l'égard du don d'organes.

L'Eglise catholique se montre très favorable au don d'organes car il s'agit d'un acte de solidarité, un don de soi au service des autres. C'est un acte moralement bon qui ne peut qu'être cautionné par la religion catholique. Il faut cependant noter qu'il s'agit d'un acte d'amour et non d'un devoir ; elle récusé donc la législation genevoise actuelle qui est en faveur d'un consentement présumé. L'Eglise catholique préfère la législation adoptée par certains cantons comme le Tessin, à savoir le consentement explicite qui respecte mieux la liberté de choix des individus. Elle ajoute comme condition au don la gratuité, ou l'exigence de la non-commercialisation et le refus d'organes dont les origines sont troubles. Finalement le respect de la dignité du corps humain vivant ou mort qui n'est pas un ensemble de pièce détachées a une importance capitale ; il ne s'agit pas de conserver le corps intact pour la résurrection, mais simplement de respecter la dépouille.

En matière de nouvelles technologies et de xénogreffes, le pape a pris position ainsi : l'Eglise accepte le traitement si celui-ci ne porte pas atteinte à l'identité génétique, physiologique ou psychologique de la personne qui le reçoit. Elle récusé toute méthode qui ne respecte pas la dignité humaine, même si son but est louable.

Le pape et les évêques estiment que pour favoriser le consentement éclairé concernant le don d'organe il faut d'abord en parler. Or la question est bien souvent posée au mauvais moment. C'est pourquoi l'Eglise promeut la réflexion au sein de la communauté et incite les prêtres à en parler dans leurs paroisses. On peut donc dire qu'il y a une forme de promotion du don au sein de l'Eglise catholique, tout en respectant l'autonomie de chacun .

Entrevue avec une pasteure :

Dans le cadre de notre investigation nous sommes allés interroger une pasteure protestante, aumônière à l'Hôpital Cantonal Universitaire de Genève.

Selon la pasteure, l'église protestante se positionne en faveur du don d'organes, qu'il s'agisse du don ou de la réception. L'église protestante est en effet favorable au maintien de la *vie*, sans pour autant soutenir les techniques de *survie* (p.ex. acharnement thérapeutique).

Par contre elle ne fait pas de promotion active. Le don d'organe est laissé au libre choix de l'individu. Chacun agit selon sa conscience, et l'église respecte ce choix.

Le don d'organes n'est de surcroît pas en contradiction avec la représentation protestante de la mort. Il n'interfère pas avec le processus de résurrection puisque tout est transformation, et qu'une autre réalité est par conséquent possible après la mort.

Pour certaines personnes, donner les organes d'un proche peut même représenter une aide pour gérer le deuil. Il peut donner un sens à une mort qui est vécue comme un événement insensé.

La pasteure est persuadée qu'une certaine spiritualité est nécessaire pour parvenir à accepter la présence d'un nouvel organe dans son corps. Selon elle, les receveurs qui considèrent le greffon comme de la " tuyauterie " auront tendance à réprimer toute réflexion plus profonde sur la vie, le corps et la mort. Pourtant une telle réflexion lui semble nécessaire dans une expérience aussi extrême que la transplantation, mais elle souligne toutefois que celle-ci ne doit pas forcément être d'ordre religieux.

Dans cette même idée, la pasteure souhaite que la collaboration entre les divers services hospitaliers soient renforcées au maximum. Elle estime que chaque patient doit pouvoir trouver la personne " juste " à qui se confier, et elle regrette que l'appel aux aumôniers soit quelque fois négligé.

Entrevue avec un imam

Le don prend une place prépondérante dans l'Islam, c'est un des principes de la foi. Il doit cependant profiter avant tout aux proches. La communauté musulmane ne s'oppose ni au don, ni à la transplantation d'organes, à condition que ces actes soient effectués par des experts médicaux. L'Imam estime que la promotion du don d'organes doit être laissée aux milieux de la santé. La loi genevoise sur le consentement présumé semble d'ailleurs lui poser problème. En effet, selon lui, le don n'est ni une interdiction, ni une obligation mais un choix personnel, cette loi engendre donc le risque de "culpabiliser" le donneur.

Quant à la question de la mort, elle ne se pose pas. Après la mort, l'âme est réintroduite dans un corps "refait à neuf", quelque soit l'état du corps avant le décès, même s'il manque un organe. Il n'y a pas non plus de révolte par rapport à la fin de vie car la personne retourne à Dieu, bien que le choix de la vie doive néanmoins primer sur celui de la mort. C'est cette foi, invisible et impalpable, qui permet à la famille de supporter le deuil du proche décédé. Le don est d'ailleurs d'autant mieux accepté qu'il est perçu comme quelque chose qui, apporte le Bien à l'humanité.

Il n'existe pas de conflit émotionnel chez la personne transplantée car le greffon constitue une chance et un cadeau de Dieu. Il faut simplement l'accepter.

La foi semble constituer d'après lui un élément favorable au don. On peut alors se demander si le fait d'être non croyant pourrait être une des causes de la pénurie de dons d'organes. De l'avis de l'Imam, la raison se trouverait plutôt dans le manque de confiance des gens envers les institutions et les médecins.

Entrevue avec un rabbin.

Le judaïsme est très favorable au don d'organes car selon cette religion le devoir de sauver une vie passe avant tout. La loi juive autorise en effet la transgression de toutes les lois religieuses hormis l'idolâtrie, le meurtre et la débauche en vue d'épargner une vie. Il ne doit cependant pas y avoir de mise en danger du receveur, ni de précipitation de la mort du donneur. Il faut aussi souligner qu'il s'agit d'un acte méritoire et non d'une obligation. La décision est laissée au libre arbitre des croyants.

L'obligation de ne pas hâter la mort du donneur place alors la greffe de cœur dans une position ambiguë car on arrête les battements cardiaques en retirant le cœur. Or si une personne en mort cérébrale est considérée comme vivante parce que son cœur bat, l'enlever signifie alors précipiter la mort du donneur. Cette problématique a exigé du grand rabbinat d'Israël de se positionner de manière très précise quant au critère de mort. Celui-ci a opté pour la mort cérébrale comme critère. La greffe de cœur n'est donc pas non plus un frein à la transplantation.

Recevoir un organe n'a de surcroît aucune influence sur le caractère ou l'âme du patient puisque pour les Juifs l'homme est libre de choisir entre le bien et le mal. Il est donc apte à décider de son devenir après la transplantation, et l'événement ou l'organe lui-même ne devraient pas l'empêcher de se déterminer pour le bien.

Le rabbin en a conclu que la religion n'est sans doute pas un frein au don d'organe, mais la cause de la pénurie de trouverait plutôt dans la méconnaissance que les fidèles ont de celle-ci.

Entretien avec un témoin de Jéhovah

La croyance des témoins de Jéhovah relève de la bible. Or celle-ci ne s'exprime pas explicitement sur le don d'organes mais déclare cependant que " toute vie est précieuse ". Ils estiment donc qu'il ne faut pas se laisser mourir inutilement si une greffe est possible. Dans cette optique, ils sont favorables au don d'organes à la restriction près qu'ils n'acceptent pas de recevoir du sang , ni par l'organe, ni par transfusion. Cette condition satisfaite, rien ne s'oppose à recevoir ou donner un organe et le choix est laissé à la conscience individuelle. Il n'y a donc pas de promotion active au sein de la communauté.

Conclusion

Toutes les religions interrogées se montrent favorables au don d'organes mais ce n'est une obligation pour aucune d'entre elles. Elles laissent toutes le choix aux croyants, engageant plus ou moins la discussion sur le sujet, mais elles insistent toutes sur l'importance de sauver une vie.

En conclusion, comme le disait le rabbin, ce n'est sans doute pas la religion elle-même qui est un frein, mais la méconnaissance de celle-ci par les fidèles.

Formation

Au cours de nos investigations, il nous a semblé que la formation des soignants était située au cœur du problème de la pénurie des organes. Plusieurs entrevues, dont celle de Mme Stoppa (présidente de l' " Association des Parents d'Enfants Greffés "), et celle du Dr Majno (chirurgien spécialisé dans la transplantation hépatique), nous ont orientées vers cette problématique. D'après les personnes interrogées, il semble que la sensibilisation du personnel soignant au don d'organes soit insuffisante. Il en résulte un manque de moyens mis en place dans les domaines qui ont trait au don d'organe, c'est-à-dire la détection des donneurs potentiels, l'abord des familles et le maintien du corps du donneur en vue d'une transplantation.

Pour obtenir des renseignements à ce sujet, nous sommes donc allés interroger diverses institutions de formation du personnel médical pour savoir si le thème du don d'organes avait réellement été négligé.

Nous nous sommes d'abord enquis auprès de l'**UDREM** et leur réponse fut limpide : aucun cours spécifique à la problématique du don d'organes ne figure au programme !

Pour compléter l'information de l'UDREM, nous avons envoyé un questionnaire aux étudiants de **6^{ème} année de médecine** leur demandant s'ils ont bénéficié de cours sur le don d'organes pendant leur cursus. Ils nous ont confirmé l'absence de cours spécifique sur la problématique du don d'organes. Il y a par contre quelques cours sur des problèmes annexes, comme le vécu de la mort ou un cours très technique sur la transplantation du foie que nous avons eu en 2^e année.

A l'Ecole de Sages-Femmes et Infirmières, le **Bon Secours**, la situation est presque similaire mis à part quelques travaux personnels d'étudiants sur le sujet .

Nous sommes ensuite allés enquêter sur le **terrain**, c'est-à-dire dans les services des urgences, des soins intensifs et de chirurgie, ainsi que en neurologie et en neurochirurgie. Il existe, d'une part, une formation spécifique et théorique sur le sujet au Tessin pour les internes et les chefs de clinique des soins intensifs. Cette formation ne concerne pas les infirmières, ces dernières ne participant pas à la sélection du donneur, ni au processus de consentement des familles. C'est une formation non technique qui aborde plutôt la dimension psychologique de la confrontation avec les proches. D'autre part, une formation plus pratique est mise en place au sein du service des soins intensifs. Elle est appelée, en anglais le "bed-side teaching".

Aux urgences, compte tenu de la rareté des morts cérébrales dans ce service, c'est principalement le chef de service qui les prend en charge. Les médecins assistants ne sont ni formés, ni confrontés au problème.

En ce qui concerne le personnel infirmier, il existe des cours qui se focalisent sur l'aspect technique du don d'organe (par exemple la mort cérébrale), et négligent l'aspect psychologique.

Dans notre enquête auprès des médecins **généralistes**, nous avons également posé une question concernant leur formation. 8 médecins sur 11 estiment qu'ils ne sont pas assez formés et qu'ils n'ont pas reçu de formation sur le don d'organes. 3 disent être assez formés, dont 1 qui précise qu'il a eu un cours poste-grade sur le don d'organes. Un des arguments est que devant la multitude de cours post-grade proposés, les généralistes préfèrent suivre ceux qui sont les plus pertinents vis-à-vis de leur quotidien.

Il existe un programme international de sensibilisation qui s'appelle **Donor Action**. C'est un programme qui a pour but d'optimiser le nombre de donneurs en aidant les hôpitaux à mieux gérer la problématique du don d'organes. Donor Action propose à chaque pays de mettre sur pied un groupe de travail national. Ce groupe est composé de 4 à 6 membres faisant partie des services de soins intensifs et de neurochirurgie, du département de la santé et des associations de coordination des transplantations comme Swisstransplant. Ce groupe national est entraîné, puis devient lui-même un coach pour des groupes plus locaux reliés aux divers hôpitaux. Il est composé de professionnels de la santé et des représentants des associations de coordination des transplantations. En Suisse, il y a eu quelques essais pilotes, à Lausanne, Lugano et Genève, dans des cliniques qui ont porté leurs fruits : dans ces cliniques le nombre de dons d'organes a significativement augmenté.

Nous voulions obtenir un maximum de réponses en sachant que nous ne pouvions rencontrer directement les étudiants dispersés dans différents services, nous avons donc eu recours à un questionnaire envoyé via la mailing-liste de volée de 6^{ème}.

La participation fut selon nos attentes moyenne (une dizaine d'étudiants) mais au vu des réponses qui concordent parfaitement nous estimons que le résultat de cette enquête est représentatif. Il faut aussi souligner que les étudiants qui ont répondu sont pour la plupart engagés dans la vie facultaire et se sentent donc concernés par l'amélioration de l'enseignement pour les volées à venir.

Les réponses au questionnaire ci-joint peuvent être résumées de la sorte :

1) Est-ce que pour tous les cas de mort cérébrale vous informeriez la famille de la possibilité du don d'organes ?

Un tiers des étudiants ne savait pas quoi répondre, les autres ont précisé que ils n'abordaient le sujet du don d'organes avec la famille que si le patient rentrait dans leur critères de donneur, " donc pas si trop âgé, selon son état... "

2) Pensez-vous connaître exactement les critères pour être donneur ?

Aucun étudiant n'estimait connaître ces critères.

3) Est-ce que le sujet a été abordé durant vos études, si oui dans quel cadre ?

Aucun étudiant ne se souvient avoir reçu un cours ou séminaire concernant le don d'organes comme sujet principal, 4 étudiants ont souligné que le sujet a été abordé au niveau éthique durant des " séminaires d'éthique ", 1 étudiant dit que le niveau pharmacologique a été exploré durant l'étude de l'immunosuppression et le même étudiant fait l'hypothèse que durant les AMC dans les services concernés par la transplantation les étudiants sont sensibilisés sur le sujet du don d'organes, il cite la chirurgie et les soins intensifs. 1 étudiant conclut en ironisant que " c'est à l'étudiant de prendre sa formation en charge. "

4) Estimez-vous assez formé sur le sujet du don d'organes ?

Les étudiants ont tous répondu que NON...

5) Pensez-vous que la pénurie du don d'organes se trouve dans ...

1-manque d'information de la population ?

2-indifférence de la population ?

3-manque de connaissances des équipes soignantes ?

4-autres...

Tous les étudiants ont dénoncé le manque d'information de la population, 2 étudiants ont aussi mis en cause l'indifférence de la population. Seulement 1 étudiant en ajoutant " peut-être " indiqua le manque de connaissances des équipes soignantes et " manque de tact face aux familles " et dans autres proposa une " indifférence au niveau politique concernant la problématique du don d'organes ".

6) Vous sentez vous concernés par la problématique du don d'organes ?

Tous les étudiants ont répondu qu'ils se sentaient concernés, 1 étudiant précisa qu'il se sentait plus concerné par les options qui permettent d'éviter une greffe de dernier recours et donc la prévention.

7) Pour prendre un exemple... un patient en mort cérébrale âgé de 68 ans avec un précédent d'hépatite C et d'emphysème ...est-il pour vous un donneur potentiel ?

Tous les étudiants ont répondu que non et 3 ont souligné qu'en fait ils n'en savaient rien puisque ils n'avaient pas eu de formation sur le don d'organes.

Rencontres avec des praticiens

Enquête auprès de médecins généralistes installés à Genève

Nous avons soumis 11 généralistes genevois à un questionnaire téléphonique sur le don d'organes. Nous souhaitons avoir leur opinion en tant que médecins les plus proches de la population et également prendre connaissance de leur degré de formation et d'information sur la problématique du don d'organes.

1. Que pensez-vous de la pénurie d'organes ? Quelle est selon vous la raison du manque de dons ?

- 2 médecins ont remis en cause le rôle des soignants.
- 2 ont invoqué la diminution du nombre d'accidents.
- 2 pensent que la population n'est pas suffisamment informée.
- 1 personne nous a répondu que c'est dû au refus des familles.
- 1 personne pense que c'est par paresse de la population en général, soignants compris, et que nous devons tous faire l'effort de s'interroger sur ce problème.
- 1 a évoqué des raisons religieuses.
- 2 ne savent pas.

2. Pensez-vous que les médecins généralistes ont un rôle à jouer dans la promotion du don ?

- 10 généralistes ont répondu oui, qu'ils ont un rôle d'information auprès de leurs patients mais qu'ils manquent de temps.
- 1 généraliste a répondu qu'il ne sait pas et qu'il manque de temps.

3. Abordez-vous ce sujet avec vos patients... dans quel cadre ?

- 8 médecins nous ont répondu non.
- 2 oui, dont un généraliste qui en parle avec ses patients âgés pour le don de cornées.
- 2 rarement.

4. Est-ce que les patients viennent à aborder le sujet ?

- Ont répondu oui : 3, rarement : 2, non : 6

5. Mettez-vous à disposition des patients de la publicité sur le don d'organes dans votre salle d'attente ?

- 7 ont répondu non, 4 oui. Beaucoup ont fait la remarque qu'ils recevaient peu de documents de Swisstransplant et qu'ils seraient satisfaits de recevoir quelques brochures chaque année.

6. Estimez-vous avoir été assez formé sur le sujet... durant vos études ou en formation continue ?

- 8 généralistes ne s'estiment pas assez formés sur le sujet.
- 3 s'estiment assez formés, dont un a précisé avoir reçu une formation pendant ses études et en post-grade.

7. Pour prendre un exemple : un patient en mort cérébrale âgé de 68 ans avec un précédent d'hépatite C et un emphysème est un donneur potentiel ?

- 7 ont répondu non, 4 ont répondu oui pour certains organes.

8. Connaissez-vous la législation genevoise actuelle concernant le don d'organes ?

- 5 ne savent pas, 3 sont au courant, 3 n'ont pas pu être interrogés.

Entretien avec le Dr Bara Ricou, médecin adjointe du Service des Soins Intensifs de Chirurgie, Hôpital Cantonal Universitaire de Genève

Le Dr Bara Ricou travaille depuis 10 ans à la division des soins intensifs chirurgicaux. C'est le lieu où, d'une part, l'on effectue des prélèvements d'organes dans le but de la greffe ; d'autre part, on y trouve des personnes transplantées.

Les cas susceptibles d'être donneurs d'organes

Il existe deux catégories de patients:

- les personnes en mort cérébrale
- les personnes décédées après un arrêt cardiaque

Concrètement, les soins intensifs ont affaire plutôt à des gens en mort cérébrale. La cause principale est un traumatisme lié aux accidents de la route; puis viennent les personnes ayant subi une hémorragie cérébrale en raison soit d'une rupture d'anévrisme, soit d'une hypertension artérielle.

L'abord avec les familles

Dans le premier cas, ce sont les personnes jeunes qui sont les plus concernées. La rencontre du médecin avec les familles s'effectue après la première évaluation clinique de mort cérébrale, c'est-à-dire pendant les 6 heures minimum d'observation. Le problème est d'aborder le sujet du don d'organes pendant ce laps de temps car le donneur potentiel est encore rouge et chaud comme une personne en vie. Lorsque le diagnostic est formel, après la deuxième évaluation, il faut parler de la mort pour que le processus de deuil se mette en place. La famille doit comprendre qu'il n'est plus possible de sauver la personne. Cette situation est pénible pour les proches car tout se passe très vite.

Dans le deuxième cas, l'arrêt cardiaque est brutal et inattendu. La préparation des familles est différente. On ne parle pas de don d'organes durant la réanimation. Elle doit être de 30 min minimum. L'annonce de la mort est effectuée après 10 min d'arrêt cardiaque ininterrompu à l'issue des manœuvres de réanimation. Le processus de deuil n'a pas vraiment le temps de se mettre en place. Le sujet du don d'organes est dans ce cas beaucoup plus difficile. L'abord est d'autant plus aisé que la personne décédée est en possession d'une carte de donneur.

Les consentements

présumé

La loi genevoise autorise le prélèvement d'organes à condition que la personne décédée ne s'y soit pas opposée formellement de son vivant et que les proches soient d'accord.

explicite

La personne doit avoir exprimé de son vivant de manière formelle qu'il ne s'oppose pas à un don d'organes. Si les proches pensent qu'il aurait voulu donner ses organes, le prélèvement peut être effectué.

Le problème des non heart beating donors

Il est difficile de respecter les vœux du patient et de la famille. Cela pose le problème éthique d'autonomie.

Remarque : il n'y a pas de non heart beating donors aux soins intensifs.

Plus de 70 % des patients décèdent après une décision d'arrêter les traitements de maintien en vie pour deux raisons principales. La première est que la personne est vouée à mourir, la seconde est que le patient a d'importantes séquelles cérébrales. Dans ces cas, il est beaucoup plus difficile d'obtenir le consentement de la famille pour un prélèvement d'organes.

Le prélèvement

Aux soins intensifs, la réanimation est continue avec des machines. Mais il peut arriver que des organes soient dans un tel état que le prélèvement est impossible. Soit parce que la personne est polytraumatisée, soit parce que les organes sont trop malades. Les reins sont souvent les seuls organes à pouvoir être encore prélevables.

Contre-indications absolues au don d'organes

Il en existe quatre :

- les tumeurs malignes métastatiques
- les septicémies bactériennes
- les infections virales aiguës
- les mycoses systémiques

Remarques: les hépatites B et C ainsi que le VIH ne sont plus des contre-indications au don à condition que les organes soient transplantés chez une personne atteinte de la même maladie.

Avertissement des familles

Dans tous les cas de morts cérébrales, la famille est systématiquement informée. Si les organes ne sont pas prélevables, les médecins ne parlent pas de l'éventualité du don d'organes aux proches. Ils ne discutent normalement pas avec la coordinatrice avant que la famille soit avertie.

Vécu des familles par rapport au don

Pour certaines familles, le don d'organes peut aider à faire le deuil; tandis que pour d'autres, il est considéré comme un morcellement du corps. L'une ou l'autre de ces attitudes est imprévisible.

Vécu de l'équipe des soins intensifs

Il est difficile de gérer la balance entre le mal subi par la famille du donneur et le bien apporté aux proches du receveur.

Formations pour aborder le don d'organes avec les familles de donneurs

Il existe, d'une part, une formation spécifique et théorique sur le sujet au Tessin pour les internes et les chefs de clinique mais pas pour les infirmières. Ces dernières n'entrent effectivement pas dans le processus de consentement auprès de familles. C'est une formation non technique qui aborde plutôt la dimension psychologique des proches. Il n'existe pas de patient standard.

D'autre part, une formation plus pratique est mise en place au sein du service des soins intensifs. C'est appelé, en anglais le "bed-side teaching".

Causes de la pénurie de dons d'organes à Genève

D'après le Dr Ricou, l'idée selon laquelle la pénurie de dons serait due à un manque de motivation des équipes des centres de transplantation est fautive. Aucun cas n'est manqué. Sauf une fois où il y avait 13 patients en mort cérébrale et l'équipe a essuyé 3 refus de la part des familles. Les causes sont ailleurs. Ce pourrait être dû au fait que les prélèvements d'organes ne sont pas effectués sur les polytraumatisés et que le nombre de patients en hémorragie cérébrale est peu fréquent. Pourtant, concernant les soins intensifs, on atteint un taux de donneurs de 28 à 30 par million d'habitants. Mais ces chiffres sont à prendre avec précaution car l'hôpital reçoit également des patients susceptibles d'être donneurs qui viennent de France.

La pénurie existe car la demande est très supérieure à l'offre. Néanmoins, la diminution de l'offre ne semble pas être due à une augmentation du nombre de refus.

Solutions proposées pour juguler la pénurie

Les hôpitaux universitaires ont beaucoup de moyens humains. Ils pourraient déplacer certaines de leurs équipes de transplantation et des soins intensifs pour aider les hôpitaux périphériques qui, dans certains cas peuvent recevoir des cas susceptibles d'être donneurs. Cela éviterait de rater des donneurs. D'après le Dr Ricou, il existe en Espagne des équipes dites "volantes" qui s'ajoutent à l'équipe déjà présente au niveau des hôpitaux dépourvus de personnels de transplantation. Une meilleure organisation des équipes soignantes en périphérie augmenterait considérablement l'efficacité des prélèvements.

Si l'équipe qui soutient psychologiquement les familles et qui les informe est celle qui s'occupe du patient en mort cérébrale, les chances d'obtenir un accord des proches pour un don, augmentent. Des formations comme au Tessin pourraient aider à résoudre une partie du problème. On pourrait jouer sur le rapport offre/demande. A défaut de pouvoir modifier le numérateur, on pourrait limiter la demande en insistant davantage sur la prévention. Notamment sur les risques liés aux maladies cardio-vasculaires pour limiter la demande en cœurs.

Justification de la transplantation

La transplantation est justifiée car elle améliore considérablement la qualité de vie du receveur. La majorité des patients se sentent mieux, mais ils ne récupèrent pas 100 % de leur fonctionnalité. Ce n'est pas une nouvelle vie mais un moyen de la prolonger. En effet, pour les adultes, la durée de vie d'un greffon est de 7 à 10 ans. Mais cela demande beaucoup d'énergie de la part du personnel.

Entretien avec le Dr Bernard Vermeulen, médecin chef de service du Centre d'Accueil et des Urgences (C.A.U.), anciennement DUMC

Les cas de don d'organes aux urgences médico-chirurgicales

Dans le cadre des urgences médico-chirurgicales, le prélèvement d'organes est rare: dans les 3 à 5 % d'urgences vitales, le don représente moins de 1 %. Cette situation se présente lorsque le patient est en état de cœur non battant ou de "*non heart beating donors*" en anglais. A ce moment-là, les seuls organes qui peuvent être prélevés sont les reins à condition d'avoir effectué des manœuvres de réanimation cardio-pulmonaire au préalable. C'est une situation difficile à gérer psychologiquement de sorte que l'infirmière présente lors de la réanimation est relayée ensuite par une de ses collègues.

Les personnes accidentées de la route qui arrivent aux urgences ne sont que rarement en mort cérébrale. Elles sont alors traitées, puis orientées vers les soins intensifs où leur état peut malheureusement s'aggraver et aboutir à un état de mort cérébrale.

Contacts avec les familles

Durant tous ces moments, l'accompagnement des familles par le personnel soignant est indispensable. Cela leur permet de mieux faire le deuil de leur proche. Un don sera donc d'autant mieux réussi que le contact avec les familles aura été bon, d'après le Dr Vermeulen. Pour convaincre les familles de donner les organes de leur proche après le décès de celui-ci, il faut les séduire en se montrant "fort, honnête et compétent".

Les donneurs idéaux

Les donneurs idéaux pour le don d'organes sont les personnes ayant subi une rupture d'anévrisme et les enfants noyés. Par exemple, un enfant de 3-4 ans s'est noyé dans la piscine familiale, il est devenu alors un donneur potentiel. Les parents ont décidé de donner ses organes car, selon le Dr Vermeulen, cela leur a permis de déculpabiliser en se disant que leur enfant n'est pas mort pour rien.

Le problème de la pénurie de donneurs

Le problème de la pénurie de dons d'organes se situe à plusieurs niveaux :

- au niveau de la société qui véhicule la notion d'éternité de l'individu et n'aborde pas la problématique de la mort.
- au niveau des accidents de la route qui sont en baisse. La cause serait l'augmentation du nombre de ronds-points.
- au niveau du personnel des soins intensifs où on compte des échecs de prélèvement d'organes.

Problématique de la mort

La problématique de la mort est abordée dans le cursus médical en 3^e année dans des cours d'éthique et dans les AMC d'urgences en 4^e année.

Entretien avec deux soignants du C.A.U.

Pour avoir une meilleure idée sur les causes probables du manque d'organes, nous avons décidé d'interroger deux soignants des urgences.

Médecin assistant :

La première personne est choisie au hasard. Il s'agit d'un jeune assistant qui travaille aux urgences depuis 3 mois. Dès les premières questions il reste perplexe, et nous avoue ne pas connaître grand chose sur la problématique. Jusque là, il n'a pas rencontré de donneurs potentiels. Il n'a pas non plus reçu de formation en rapport avec le don d'organes.

Infirmière :

La deuxième personne nous est conseillée par le Dr. Vermeulen. Il s'agit d'une infirmière qui possède une longue expérience des urgences.

Tout d'abord, l'infirmière nous explique quels sont les potentiels donneurs rencontrés aux urgences, soit les polytraumatisés de la route ainsi que des gens qui ont subi un accident vasculaire cérébral. Par contre les organes qui sont prélevés aux urgences proviennent essentiellement des donneurs à cœur non battant ("non heart beating donors"), alors que les patients qui évoluent vers une mort cérébrale sont transférés aux soins intensifs.

Elle nous apprend ensuite que le rôle des infirmières se situe plutôt au niveau de l'accompagnement et le soutien de la famille. Ce sont les médecins qui se chargent d'informer la famille de la mort de leur proche et qui abordent ensuite la problématique du don.

D'après l'infirmière, une des causes majeures du manque d'organe est liée aux conditions strictes qu'il faut remplir pour être un donneur potentiel. Ces restrictions sont surtout médicales (sérologie, état de santé, etc). Souvent les conditions ne sont pas idéales pour un prélèvement. Elle a également observé que le nombre de donneurs de reins "non heart beating donors" a énormément diminué. Elle n'en connaît pas la cause.

Finalement elle pense que nous disposons de plus en plus de moyens pour maintenir les gens en vie, et que lorsque d'énormes moyens sont utilisés, le passage au don d'organes devient plus difficile. Par contre, elle ne pense pas que la pénurie d'organes soit liée au manque de temps des équipes soignantes, ni à un trop grand attachement des soignants au potentiel donneur. D'ailleurs elle confirme les dires du Dr. Vermeulen selon qui le service des urgences est organisé de telle sorte qu'il est possible à l'équipe en charge d'un futur donneur de passer le relais entre la réanimation et le prélèvement. L'équipe soignante peut donc être remplacée. Ceci représente un soulagement pour la majorité des soignants, car le passage direct d'une étape à l'autre est souvent mal vécu.

Pour finir, l'infirmière ajoute que l'Ecole d'infirmières ne propose pas de cours au sujet du don d'organes, ce qui est en accord avec nos recherches sur les diverses formations. Par contre, il existe des cours pour le personnel des soins aux urgences. Ces cours ne concernent que l'aspect technique du don d'organes (par exemple la mort cérébrale), et négligent l'aspect psychologique.

Nous nous sommes déplacés dans les services avec la permission des médecins chefs de service correspondants afin de nous entretenir avec les assistants et les chefs de clinique qui étaient présents .

Voici avec le questionnaire une synthèse des réponses que nous avons pu récolter en une journée dans les deux services auprès d'une dizaine de médecins.

1) Est-ce que pour tous les cas de mort cérébrale vous informez la famille de la possibilité du don d'organes ?

Tous ont répondu que oui, les assistants ont souligné que c'est le travail du chef de clinique, et dans le service de neurologie il est plus rare que les médecins soient directement confrontés à cette problématique durant des gardes par exemple, il y a un neurologue spécialisé dans l'EEG qui est appelé comme consultant par les soins intensifs, il lui arrive donc de discuter avec les familles du pronostic de mort cérébrale. Mais les autres médecins du service de neurologie ne sont pas vraiment confrontés à ce genre de situation.

2) Sinon pourquoi ?

On nous a répondu que si il y a un doute quant à la qualité de " donneur " on fait appel aux spécialistes de la greffe, ou l'on passe par Swisstransplant.

3 assistants ont émis l'hypothèse que dans les cas de personnes âgées, " dès 60-70 ans " et dans les cas de polytraumas lorsque les organes sont abîmés ont n'aborde pas la question du don.

3) Pensez-vous connaître exactement les critères pour être donneur ?

Tous ont répondu qu'ils ne s'estimaient pas spécialistes de la question et ne connaissent donc pas exactement les critères ou ne s'en souviennent pas .

4) Avez-vous reçu une formation spécifique sur le sujet et dans quel cadre ?

Aucun des médecins interrogés ne se souvient avoir reçu de formation à ce sujet durant leur cursus médical. Un chef de clinique précise qu'il existe des cours post gradués pour les assistants en chirurgie digestive, un autre chef de clinique estime qu'il faut se former sur le tas et avoir le charisme nécessaire pour aborder les familles.

5) Quel est selon vous la cause de la pénurie du don d'organes ?

Tous ont mis en cause la population qui manque d'information et la société qui ne favorise ni une réflexion sur la mort ni un esprit de solidarité. Deux assistants ont émis l'hypothèse que les familles pouvaient être prises de court lors de la décision à prendre et que la manière de les aborder dans un contexte émotionnel difficile n'était pas toujours adéquate. Un assistant pense qu'il s'agit d'une diminution d'accidents de la route.

6) Pensez-vous avoir un rôle à jouer pour améliorer la situation actuelle ?

La moitié des médecins interrogés ne voyaient pas quel pouvait être leur rôle et les autres ont proposé des termes généraux comme sensibiliser la population, être plus convaincant avec les familles.

7) Connaissez-vous la législation actuelle concernant le don d'organes en Suisse ?

Pas un seul des médecins interrogés ne connaissait la loi en vigueur, ni son contenu.

Ailleurs, c'est possible: deux exemples de réussite

Entretien téléphonique avec le Professeur Roberto Malacrida, chef du service des Soins Intensifs à l'Hôpital de Lugano, Tessin

Nous avons été impressionnés par les différences entre les cantons dans la promotion du don d'organes et c'est pourquoi en apprenant que le Tessin est en Suisse un exemple en la matière, nous avons voulu nous adresser directement aux personnes qui ont changé la situation dans ce canton. On nous a souvent cité les noms de deux médecins de Lugano très engagés dans leur région : celui du Professeur Martinoli chirurgien tessinois, et du chef des soins intensifs le Professeur Malacrida, à Lugano.

Tout deux sont connus et aimés des tessinois qui les voient souvent intervenir sur la chaîne télévisée régionale ou dans des manifestations populaires organisées par les associations du coin. Ainsi pleinement investis dans la politique de la santé de leur canton et dans leurs activités cliniques respectives, ils bénéficient de la reconnaissance mais surtout de la confiance de la population suisse-italienne.

Nous avons pu nous entretenir avec le Prof. Malacrida uniquement car le Prof. Martinoli n'étant pas joignable durant ses vacances de famille sa secrétaire nous a pourtant encouragé dans notre belle démarche de sa part...

Voici ce qui ressort de notre discussion avec le Prof. Malacrida...

En quelques points il nous a donné ce qui selon lui explique la différence du nombre de donneurs entre le Tessin et les autres cantons suisses.

Premièrement, le Prof. Malacrida souligne l'importance du climat de confiance qui doit régner aux soins intensifs. A l'hôpital de Lugano " ce service est ouvert aux familles vingt-quatre heures sur vingt-quatre, les équipes infirmières sont toujours disponibles pour accompagner les proches et sont véritablement maternelles dans leur relation aux patients et à leurs familles ". L'on comprendra aisément que ce cadre privilégié n'a pas été mis en place par une augmentation des effectifs dans les équipes soignantes mais par une remise en question dans la direction du service , ce qui a permis de redéfinir quelques priorités et de sensibiliser le personnel sur leur rapport aux patients et aux familles.

En effet n'est-il pas logique que l'amour et l'écoute, le don de soi dont font preuve les soignants diminue l'anxiété et la souffrance des proches, appelle à la confiance... nécessaire pour aborder le sujet du don des organes ? C'est le défi relevé par le service tout entier, et selon le Prof. Malacrida la raison principale du nombre élevé de donneurs.

Le Prof. Malacrida nous a encore donné d'autres éléments d'information qui soulignent le bon fonctionnement de son service.

En cas de mort cérébrale, c'est toujours soit le Prof. Martinoli, soit le Prof. Malacrida qui vont aborder le sujet du don d'organes avec les familles.

-“ L'un est à moitié chauve l'autre grisonnant, ils nous voient souvent intervenir dans les médias locaux, ils ont confiance dans le “ médecin ” et dans l' “ homme ” et nous on a pu acquérir l'expérience des attitudes à adopter dans certaines situations délicates, par exemple lorsqu'on ignore quelle était la position du patient. ”

- “ Il n'existe pas chez nous actuellement de querelles interpersonnelles autour de la thématique du don d'organes, c'est à dire que entre les différents services concernés nous coopérons dans une bonne entente. Certaines personnes de neurochirurgie qui ne sont pas favorables au don d'organes tolèrent après discussion notre travail et n'y font désormais plus obstacle...la communication est essentielle ... ”

Lugano fait aussi partie avec entre autres les Hôpitaux Universitaires de Genève et de Lausanne du programme “ Donor Action ” qui les oblige de reprendre à la fin de chaque année tous les dossiers des patients décédés en mort cérébrale et de les analyser cas par cas.

Cette étude rétrospective permet de comprendre pourquoi dans certaines situations le don d'organes n'a pas été ou n'a pu être abordé mais elle constitue également pour les équipes médicales une prise de conscience et fait naître une volonté d'amélioration.

Ainsi Lugano est fier de constater que durant six années consécutives pas un seul cas de mort cérébrale n'a été omis, à chaque fois soit la situation excluait le don d'organes soit le thème était abordé.

Le professeur Malacrida n'estime pas que la confession catholique majoritaire au Tessin joue un rôle, c'est même parfois plus difficile avec des familles catholiques du sud qui tiennent énormément à l'aspect de l'intégrité du corps en vue de la résurrection, aussi avec certains bouddhistes à cause de la réincarnation, certains réfugiés n'envisagent pas qu'on découpe leurs proches par solidarité avec la population suisse car ils sont blessés par des manques de solidarité à leur égard.

L'Espagne est le pays qui a le taux de donneurs le plus élevé au monde avec 33,7 donneurs par million d'habitants, soit 1409 donneurs en 2002

Désireux de comprendre la réussite ibérique, nous avons consulté le site internet du Ministère de la Santé et de la Consommation (Ministerio de Sanamiento y Consumo, www.msc.es). Sur la page d'accueil se trouve un lien avec le site de l'Organisation Nationale de Transplantation (Organización Nacional de Trasplantes, ONT).

L'ONT est un organisme technique du Ministère de la Santé et de la Consommation chargé de promouvoir, faciliter et coordonner la donation et la transplantation de tous les types d'organes, tissus et moelle osseuse. L'ONT a été fondée en 1980 en réponse à la demande des professionnels de la santé qui souhaitaient la formation d'un organisme sur lequel appuyer les actions nécessaires pour satisfaire aux demandes croissantes de ce secteur et à celles des patients en attente d'un organe qui réclamaient une solution quant à la limitation du nombre d'organes disponibles. L'objectif principal de cette organisme est la promotion du don d'organes, et, par là, l'augmentation du nombre d'organes disponibles pour la transplantation.

Structure

La structure de l'ONT est organisée en réseau et sur trois niveaux : national, régional et local. L'entité la plus élevée est l'office central de coordination qui remplit les fonctions suivantes : coordination des demandes de donation et de transplantation, élaboration de normes et d'informations, information et diffusion sur le don et la transplantation pour le public et les professions médicales, élaboration de données statistiques sur les transplantations, participation et promotion de cours de formation continue, etc...

Au niveau des hôpitaux il existe un système de coordination hospitalière. Son rôle est la détection des donneurs : les coordinateurs hospitaliers sont responsables de tout le processus du don. Lorsque se présente un donneur, les coordinateurs se mettent en contact avec l'office central qui se chargera de la distribution des organes selon des critères cliniques et géographiques et enverra une équipe pour le prélèvement des organes si l'hôpital du receveur n'en dispose pas. Pendant ce temps les coordinateurs hospitaliers s'occuperont de maintenir le donneur avec les équipes soignantes et de prendre en charge la famille du donneur.

Formation continue

L'ONT participe à l'organisation de cours de formation continue pour tous les soignants. Voici quelques exemples de cours :

-Cours international supérieur en coordination de transplantation

Formation à l'obtention de donneurs

-Traitement du donneur d'organes et diagnostic de mort cérébrale

Processus du don, la mort encéphalique et le maintien de la stabilité hémodynamique du donneur

-Famille et don

Connaissances basiques de communication, techniques d'entrevue et relation avec des personnes en deuil aigu

Développement en Espagne du programme EDHEP

Programme européen pour la promotion du don d'organes, dont le but est de former les soignants des soins intensifs à la communication avec les familles

Moyens de communication

La société étant une part très importante du processus de don et de transplantation, l'ONT a adopté une politique de communication basée sur des messages transmis à la population de manière claire, concrète et fiable.

Une ligne téléphonique est disponible 24 heures sur 24 pour répondre aux questions de la population sur n'importe quel thème relatif au don d'organes. L'ONT se met également à la disposition des médias et suit régulièrement des cours de communication afin d'apprendre la forme la plus adéquate pour transmettre des messages qui influencent la population de manière positive.

Collaboration internationale

Le Conseil de l'Europe a reconnu l'efficacité de l'ONT et a recommandé à tous ses pays membres de calquer leur système de don d'organes sur le modèle espagnol.

Par ailleurs l'ONT a mis en place un projet d'adaptation du système espagnol à d'autres pays, notamment le Brésil, les USA, l'Australie et plusieurs pays latinoaméricains.

Elle a également participé à la création du projet " Donor Action ", avec Eurotransplant (Pays-Bas) et The Partnership for Organ Donation (USA), dont le but est de réviser les cas de morts cérébrales dans 9 hôpitaux du monde afin de vérifier l'adéquation avec le nombre de donneurs.

En conclusion, ce qui nous a frappé sur le site de l'ONT est la richesse des informations mises à disposition d'un large public. Tous les thèmes reliés au don d'organes sont abordés de manière claire, transparente et accessible à tous. L'effort de communication est vraiment perceptible, le message est positif.

NB : le site de l'ONT est également disponible en anglais.

CONCLUSION

Notre travail sur le don d'organes devait nous permettre de mieux saisir l'origine du manque de donneurs en Suisse et de découvrir peut-être de quelle manière les étudiants en médecine pourraient s'impliquer dans la promotion de cette cause.

A mesure que nous explorions les pistes qui s'étaient ouvertes à nous dans les premiers jours de notre recherche, c'est à dire, le manque d'information de la population, l'influence des religions, et enfin le niveau de formation du monde médical et particulièrement des étudiants en médecine, nous étions amenés à découvrir une problématique dont la complexité augmentait d'interview en interview.

Prenons l'exemple du milieu hospitalier : entre les différents services les médecins s'accusent mutuellement de négliger des cas de donneurs potentiels, et effectivement certains services sont moins performants dans un domaine particulier mais se rattrapent dans un autre.

L'exemple du rapport qui existe entre les urgences et les soins intensifs est particulièrement frappant. Les premiers ne peuvent former les assistants à la problématique du don d'organes car il n'y a que très peu de morts cérébrales aux urgences et dans les rares cas qui se présentent le chef de service les prend alors en charge. Leurs principaux donneurs sont les " Non heart beating donors "(NHBD), et ils estiment posséder un bon taux de réussite avec ceux-ci. Ils reportent par contre la responsabilité sur les soins intensifs jugeant que dans ce service les équipes s'attachent trop aux patients et sont donc plus tentées de manquer des cas. Selon ces derniers, leur service ne laisse passer aucun cas de mort cérébrale, et axe fortement la formation de ses médecins dans cette optique. Ils se refusent par contre aux prélèvements sur les NHBD car ils pensent que le temps imparti (15 min) pour communiquer à la famille la mauvaise nouvelle et lui demander les organes est trop court. Cet exemple des avis divergeants qui divisent le monde médical reflète tous les paradoxes qui caractérisent la problématique du don d'organes.

Etant donné que les religions sont favorables au don d'organes, nous retirons de notre enquête deux facteurs principaux au manque d'organes: d'une part un défaut flagrant d'information de la population qui est pourtant demandeuse, et d'autre part de nombreuses lacunes dans la formation des soignants à ce sujet.

L'exemple du Tessin nous a conforté dans l'idée qu'il fallait impérativement tenter quelque chose pour améliorer la situation puisqu'il démontre simplement que c'est possible dans notre pays, avec de surcroît une législation plus restrictive qu'à Genève. D'autre part nous, étudiants en médecine, estimons qu'il est temps qu'en Suisse soit mise en place une véritable campagne d'information sur le don d'organes, au sein de la population, mais aussi chez les médecins généralistes, dans les pharmacies, etc. En ce qui concerne les universités il est primordial d'orienter les efforts dans la formation des médecins, pendant leur études et après.

C'est pourquoi nous souhaiterions que la Faculté de Médecine de Genève mette en place en collaboration avec Suisstransplant des cours sur le sujet du don d'organes et réponde ainsi à la demande de la grande majorité des étudiants qui ont participé à notre enquête.

Réflexion personnelle

Nous étions cinq à faire ce travail, et autant d'a priori, d'idées, de concepts, et de projets qu'il a fallu juguler et diriger pour aboutir à un travail commun. Il n'empêche que les interrogations, les moments d'émotion, les découvertes que nous avons faites nous ont permis à tous de faire évoluer nos opinions et nos réflexions individuelles, dans les directions du début, mais aussi, et c'est sans doute ce qui fait un peu la magie de ces recherches, dans des directions que nous ne soupçonnions même pas. Il s'agissait pour certains de se déterminer par rapport au don d'organes lui-même, pour d'autres de découvrir un univers particulier, pour d'autres encore de comprendre un phénomène de société. Une idée s'est imposée à nous à l'issue de ce mois d'enquête à savoir que la science et la technique ont évolué très vite, trop vite pour les esprits et les consciences des gens, et qu'il va falloir maintenant les aider à assimiler le concept du don d'organes.

REMERCIEMENTS

- à notre tutrice, Madame le Docteur Annie Mino
- au Docteur Philippe Chastonay
- aux patients et à leur famille
- à Madame le Professeur Claude Le Coultre
- au Docteur Jacques de Haller
- au Docteur Pietro Majno
- au Professeur Roberto Malacrida
- à Madame Florence Roch-Barrena.
- à Swisstransplant, particulièrement Madame Monique Carigi
- à Madame le Docteur Bara Ricou
- au Docteur Bernard Vermeulen
- au Professeur Alain Reverdin
- aux généralistes genevois interrogés
- aux médecins assistants et infirmiers des services de neurochirurgie, neurologie, soins intensifs et urgences.
- à Monsieur Gérald Carrel
- à Madame Marthe Hofstetter
- à Madame Sitta Campi-Revillard
- à Monsieur Hafid Ouardiri
- au Grand Rabbin Dayan
- à Monsieur Albert Gaspard
- à Madame Miriam Stoppa
- à l'école des soins infirmiers du Bon Secours
- à l'UDREM
- à tous les étudiants interrogés

Nous leur sommes reconnaissants pour le temps qu'ils nous ont consacré et leur collaboration précieuse.

ANNEXES

ENTREVUE AVEC UN AUMONIER CATHOLIQUE ET UNE LAÏQUE ENGAGÉE A L'HOPITAL : Gérald Carrel et Marthe Hofstetter. 19/06/03

Grandes ligne de leur religion.

La morale chrétienne catholique est une morale objective par opposition à la morale actuelle plus subjective. Cela signifie qu'il y a des éléments objectifs posés hors du moi conscient, c'est la Révélation. Il s'agit d'éléments objectifs extérieurs que l'homme reçoit et qu'il décide d'appliquer et de vivre.

Par exemple : *le problème de la défense de la vie* : dans la foi, la vie est perçue comme un don. Selon la doctrine du Magister (réflexion philosophique à partir du donné-révélé), la vie est un bien dont l'homme est dépositaire et dont il doit essayer d'être digne.

Position de l'Eglise catholique vis-à-vis du don d'organes.

Eglise est très favorable car il s'agit d'un acte moralement bon, voir excellent puisqu'il consiste en un don de soi au service des autres, C'est un acte de solidarité.

Il y a cependant deux critères éthique fondamentaux à respecter :

-la liberté des personnes: l'église tend par là à privilégier le consentement explicite dans lequel on requiert l'avis du donneur ou de ses proches par opposition au consentement présumé.
Le don d'organes est avant tout un acte d'amour, et pas un devoir.

-la gratuité: ou l'exigence du non-commerce et le refus d'organes dont les origines sont troubles.

Il faut aussi prendre en compte la souffrance et la mort des personnes en liste d'attente.

Mais l'être humain n'est pas non plus un ensemble de pièces détachées et l'Eglise recommande d'éviter de piller le corps du donneur. La dignité du corps humain doit être respectée, qu'il soit vivant ou mort.

En matière de xéno greffe et nouvelles technologies le pape a pris position ainsi : l'Eglise accepte si le traitement ne porte pas atteinte à l'identité génétique, physiologique ou psychologique de la personne qui le reçoit. L'Eglise récusé toute méthode qui ne respecte pas la dignité de l'être humain même si le but est louable comme par exemple le clonage humain en vue d'obtenir des organes ou l'utilisation de cellules embryonnaires

Promotion active du don d'organe.

Le pape et les évêques estiment que pour favoriser un consentement éclairé, il faut d'abord en parler. Or la question est souvent posée au mauvais moment, c'est pourquoi l'Eglise promeut la réflexion sur ce sujet dans les paroisses et au sein des différents mouvements.

La symbolique des organes.

Les organes n'ont pas de symbolique particulière pour les théologiens, mais ils en ont pour la population. Le cœur est volontiers représenté comme le siège des émotions, voir de l'âme. Il faut respecter ces croyances afin de sauvegarder l'équilibre psychologique du donneur ou du receveur.

Influence sur l'âme ou le caractère.

Recevoir un organe n'a aucune influence sur l'âme du receveur, puisqu'il s'agit d'un principe général.

Par contre l'impact sur le caractère n'est pas négligeable, tant en positif (autre manière de vivre sa vie) qu'en négatif (dépression)

Conception de la mort.

Le corps meurt mais l'âme est immortelle. L'âme est le principe de vie, unique, propre à la personne, elle n'équivaut pas à l'esprit et n'est pas désincarnée (l'homme n'est pas un pur esprit comme chez Platon). Dans la résurrection annoncée, le corps et l'âme sont restitués, il existe donc un rapport à la matière de l'âme avant et après la mort, mais qui n'est pas un obstacle à la greffe puisque lorsque l'on parle du même corps, il ne s'agit pas du même corps à la cellule près.

Aide à vivre le deuil ?

La Mort est un événement violent auquel il est très du de se préparer surtout si elle est subite. L'entourage est écrasé, choqué, et quelque part il peut s'avérer soulageant de savoir que grâce à cette personne, quelqu'un peut continuer à vivre.

Ce n'est cependant pas toujours le cas et il arrive que cette atteinte à l'intégrité corporelle ajoute de la douleur à quelque chose qui fait déjà très mal.

Choix du poste de travail (aumônerie de l'hôpital).

GC : Choix volontaire, pas d'imposition, volonté d'être un témoin de l'espérance.

MH : mariée, 5 enfants, licence en pédagogie, volonté personnelle de travailler à l'hôpital. " La vie est la mort donnent plus de sens à la vie. "

Comment apportent-ils du réconfort ?

GC : Rôle fondamental de la présence écoutante, ne pas chercher à imposer des idées, ne pas juger. Ses principaux moyens d'action sont l'écoute et l'accompagnement. Il faut chercher la réponse dans les gens en les écoutant. Utilisation de moyens comme la bible, la prière, la méditation, si ça a un sens pour le malade.

MH : Elle n'a pas de formation théologique, préfère utiliser expérience de vie. Ne cherche pas à être pris à partie par son appartenance à l'aumônerie catholique. elle travaille avec le service des greffés et soulage des personnes de multiples confessions sans distinction. Si le patient en éprouve le besoin, elle a recours à des moyens plus " religieux " tels que l'onction des malades, des versets de la bible.... mais elle insiste sur le fait qu'il s'agit généralement de l'aboutissement d'une discussion.

Attendre la mort de quelqu'un pour pouvoir vivre.

GC : Les patients en attente de greffe ont souvent mauvaise conscience d'attendre avec plus ou moins d'impatience la mort de quelqu'un. L'aumônier subdivise le travail effectué avec le patient en trois étapes :

- aider le patient à exprimer ce qu'il ressent
- objectiver ces sentiments
- apprendre à vivre avec.

Il essaie, par la prière, d'aider le patient à s'ouvrir à l'idée que le mort vit/ va vivre son chemin de résurrection. Il essaie de donner une dimension supplémentaire et ouverte à ce dilemme.

A quel moment la présence de l'aumônier est-elle requise ? de manière ponctuelle ou à long terme ?

MH : Il n'y a pas de moment spécifique, c'est très variable. Cependant, elle a constaté un manque de préparation de l'équipe soignante, une négligence du spirituel alors que l'aspect psychologique est bien pris en considération. Selon elle il y a un manque de sensibilisation de toute cette problématique de la part de l'équipe soignante qui néglige un des aspects de l'individu. Ceci limite l'accomplissement du patient âme/corps/esprit.

Le fait d'être croyant a-t-il un impact sur le don d'organes ?

Oui, c'est sans doute un facteur favorisant, mais avec la réserve d'une religion plus figée qui perdure encore à certains endroits.

Ont-ils des soupapes de décompression ? Comment gèrent-ils les moments difficiles ?

Ils se soutiennent entre eux (les aumôniers), même entre confessions différentes.

Pour MH, le fait d'avoir une vie familiale, un jardin à cultiver est d'un grand soutien.

ENTREVUE AVEC UNE PASTEURE : Sitta Campi-Revillard

19/06/ 03

Position de l'église protestante:

L'église protestante soutient le don d'organe, tout autant pour le don que pour la réception. Elle est en faveur du maintien de la vie. Par contre elle ne soutient pas toujours la survie (p.ex. acharnement thérapeutique).

Elle ne fait pas de promotion active. Le don d'organe est laissé au libre choix de l'individu. Chacun agit selon sa conscience et l'église respecte ce choix.

Symbolique des organes:

Elle est souvent très forte dans la tête des gens. Un organe n'est pas identique à un autre (ce n'est pas juste de la "tuyauterie").

Il y a souvent une signification symbolique tirée des mythes, de la bible ou de l'imaginaire. Elle est souvent inconsciente.

Parfois cette symbolique rend le don d'organe difficile:

- yeux ("source" en hébreux). Les yeux transmettent la personnalité, c'est une porte sur l'âme pour toutes les cultures.

Ils sont visibles pour les autres.

- coeur : c'est le centre des émotions.

Changement de caractère:

Il faut un travail en profondeur pour accepter un hôte. La greffe est une sorte de mariage. Il faut pouvoir penser au "Nous". Tout le monde doit accepter qu'un nouvel organe n'est "pas la même chose"! Il ne s'agit pas simplement de pots d'échappement, car le nouvel organe est constitué des cellules du donneur. C'est spécialement difficile à accepter en ce qui concerne le coeur.

Le rôle de la foi:

Elle peut aider à gérer la greffe mais pas nécessairement. Il a été observé que parfois les croyants sont plus rigides que les non croyants. Tout dépend de la manière dont on vit la foi.

Parfois la greffe permet de vivre des expériences spirituelles très profondes qui peuvent sortir du cadre de la religion.

Les personnes greffées qui refusent la spiritualité le vivent souvent mal. Elles donnent l'impression d'être déchirées, de s'autodétruire pour ne pas y réfléchir.

Protestantisme et Mort:

En ce qui concerne la définition de la mort, il y aura autant de réponses que de personnes...

Le protestantisme ne croit pas à une vie automatique après la mort ou à l'âme qui sort du corps. Elle croit à la résurrection, comme un grain qui peut se réveiller grâce à Dieu.

Le don d'organe n'a pas d'impact sur cette résurrection car tout est transformation, une autre réalité est possible.

Vécu de la mort:

En ce qui concerne les proches, le don d'organe aide souvent à vivre un deuil. Mme la Pasteure donne l'exemple de la naissance de jumeaux, l'un d'entre eux était décédé. Le père a insisté pour que cet enfant soit mis à disposition de la Science. C'était un réconfort pour lui de penser que la naissance de cet enfant avait un sens.

Pour d'autres parents le don d'organe est inimaginable. Il ne veulent pas qu'on touche à leur enfant.

En ce qui concerne le donneur lui même, le rapport à la mort peut être ambigu. Parfois ils se sentent en rupture avec leur entourage ou ne se sentent pas aimés. Il peut arriver alors qu'ils désirent donner leur corps à la médecine ou donner leurs organes, comme pour punir leur entourage.

Ces genres de situations nécessitent beaucoup de réflexion, les patients doivent pouvoir anticiper leur mort.

Choix du métier:

Mme la Pasteure a toujours été attirée par la médecine. Elle a décidé d'étudier la théologie mais de rentrer à nouveau dans le monde médical ensuite. Son intérêt personnel réside dans la symbolique des organes.

Elle pense qu'à chaque événement que nous vivons correspond une transformation corporelle. Il y a souvent un lien avec la maladie. Souvent ces personnes utilisent des expressions correspondant au mal physique ("ça m'a coupé les jambes", "c'était indigeste"). Pour les personnes qui veulent s'impliquer dans leur maladie, une collaboration plus profonde est possible. Si on arrive à résoudre les noeuds dans le corps, celui-ci se relâche et un rétablissement est possible, traitement devient plus efficace.

Rapprochement du donneur et du receveur:

Il n'existe pas de règle générale. L'un des greffés peut être soulagé de connaître la provenance de son organe, l'autre peut devenir fou.

Soutien religieux au greffé:

Chaque aumônier est affilié à une unité dans laquelle il passe régulièrement.

Il est important de développer une synergie entre les différents soignants et trouver à chaque fois la personne "juste", c'est à dire celle qui aidera au mieux le greffé. La collaboration est essentielle.

Il existe parfois un manque de sensibilisation du personnel soignant aux questions spirituelles, et l'appel à l'aumônier n'est pas fait spontanément. Certains ont même une peur viscérale d'être associé à une religion, une institution. Ils ne veulent pas accepter la religion et font semblant d'ignorer les aumôniers. Les malades par contre peuvent être soulagés de pouvoir se confier à quelqu'un qui ne fait pas partie du corps médical (comme p.ex. le psychiatre).

La synergie se construit sur l'expérience et la confiance. Il faut se faire sa place.

Comment se fait le soutien au lit du malade?

Mme la Pasteure parle essentiellement avec les patients. Elle a très peu de support (bible, etc.). Si le patient le désire elle prie avec lui ou lui lit des psaumes. Le patient doit se sentir libre.

Elle travaille souvent avec des métaphores pour aborder la maladie, ces métaphores lui viennent à l'esprit spontanément.

Parfois les médecins ressentent aussi le besoin de se confier.

Vécu de la profession:

Mme la Pasteure vit son métier comme de multiples morts et résurrections. Elle considère qu'elle se situe comme dans une spirale: à chaque fois elle le gère mieux.

Elle ressent qu'il y a des hauts et des bas.

Il existe une supervision commune, mais elle utilise aussi des ressources personnelles, comme la musique, la marche ou la nature. Elle est également beaucoup à l'écoute d'elle-même. Après chaque décès, elle essaie de reprendre contact avec la vie. Elle est à chaque fois à la recherche de la façon la plus adéquate de le faire, et ceci varie d'une fois à l'autre.

ENTREVUE AVEC L'IMAM DE GENEVE : Hafid Ouardiri

19/06/03

Quelle est la position de l'Islam sur le don d'organes ?

Le don prend une place prépondérante dans l'Islam : “ ce que nous possédons ne nous appartient pas ”. C'est un des principes de la foi. Ce qui n'est pas nécessaire à la vie ou qui est en surplus peut être donné. Le don de son sang est quelque chose de très important chez les Musulmans.

Votre religion accepte-t-elle plutôt donner, recevoir ou les deux ?

Il n'existe d'opposition ni au don, ni à la réception d'un organe à condition que l'acte soit effectué par des experts médicaux.

A qui profite le don ?

Le don profite d'abord aux plus proches.

Faites-vous une campagne de promotion active sur le don d'organes ?

La promotion du don d'organe doit être faite par les milieux de la santé.

Existe-t-il une symbolique autour de certains organes ?

Il n'existe pas de symbolique particulière concernant les organes

Que pensez-vous de la loi sur le consentement présumé à Genève ?

Le don n'est pas ni une interdiction, ni une obligation dans l'Islam. De ce fait, le consentement présumé peut culpabiliser le donneur.

Les organes du donneur peuvent-ils influencer l'âme ou le caractère de la personne transplantée ?

Les organes du donneur n'influencent pas le caractère du receveur.

Comment l'Islam conçoit-elle la mort ?

La question de la mort ne se pose pas car il existe une vie après la mort. Elle sera d'autant plus belle que la vie sur Terre aura été consacrée au partage de sa foi qui est une intelligence au-delà du palpable et du visible. Le prophète Mahomet dit ceci : “ penser trois fois à la mort, c'est donner du sens à notre vie après la mort ”. Après la mort, l'âme est réintroduite dans un corps “refait à neuf” même si avant le décès il y manque un organe. Mais le prophète dit aussi ceci : “ je dois faire ici-bas comme si j'allais vivre éternellement, mais penser que je peux partir à l'instant ”. Le choix de la vie doit donc tout de même primer sur le choix de la mort. Il n'y a pas de révolte à cause de la mort d'un proche car il retourne à Dieu.

Comment la mort du donneur est-elle vécue par ses proches ?

La foi joue un rôle pour supporter le don d'un organe après le décès d'un proche. Le don est d'autant mieux accepté qu'il apporte le Bien à l'humanité.

Quelle est votre formation ?

J'ai suivi des études de sociologie et d'anthropologie. Mais je désire apporter quelque chose à l'humanité par ma culture et mon expérience de vie. Ma formation, c'est ma vie dans la foi et sur le terrain.

Comment apportez-vous du réconfort aux patients greffés ?

Le réconfort des malades passe par les relations humaines (l'écoute et la communication notamment par la prière) car "la maladie est le mal-à-dire". Mais la compréhension d'autrui passe avant tout par la connaissance de soi-même. La science ne suffit pas à appréhender l'être humain : " la science sans conscience n'est que ruine de l'âme".

Comment supportez-vous toute cette pression psychologique ?

La vie quotidienne puise de l'énergie en nous. La prière constitue pour moi une soupape de sécurité car elle permet de sortir des contraintes du temps et de l'espace, donc de renouveler son énergie.

Comment éthiquement les personnes en attente de greffe peuvent-elles espérer la mort d'un donneur potentiel ? Est-ce que cela éveille un conflit émotionnel de la part du receveur ?

Il n'y a pas de conflit émotionnel de la part du receveur lié à la mort du donneur. Le greffon est une chance et est considéré comme un cadeau pour la personne transplantée. Cette dernière ne culpabilise donc pas d'avoir reçu un organe de la part d'une personne décédée.

Constatez-vous que les donneurs ou la famille des donneurs ont plutôt tendance à être croyants ou pas ?

Je pense que le don est favorisé par la foi.

Pensez-vous que la pénurie d'organes pourrait être due à nombre croissant de gens non-croyants ?

La cause de la pénurie de donneurs d'organes à Genève est liée, selon moi, au manque de confiance de la population envers les institutions et les médecins.

Coordonnées :
Mosquée de Genève
CP 437
1211 GENEVE 19

ENTREVUE AVEC LE GRAND RABBIN DAYAN

26.06.03

Position du Judaïsme à l'égard du don d'organes

Le Judaïsme est très favorable au don d'organe car elle exprime le devoir de porter assistance à toute personne en danger. La loi juive autorise la transgression de toutes les lois religieuses hormis l'idolâtrie, le meurtre et la débauche, en vue d'épargner une vie. Cependant devoir ne signifie pas obligation ; le don est un acte méritoire qui n'est absolument pas obligatoire.

Il y a cependant quelques remarques :

- il ne doit pas y avoir de danger pour le receveur.
- ce ne doit pas être fait dans un but expérimental.
- on ne doit pas hâter la mort du donneur.

Y a-t-il une symbolique particulière autour de certains organes ?

Non.

Le cœur a cependant une position ambiguë car il est le plus lié à la mort. Hors il y a une réserve qui stipule que l'on ne peut hâter la mort de quelqu'un pour un don. Or pour le grand Rabbinat d'Israël, c'est la mort cérébrale qui est le critère de mort et le cœur est donc toujours battant...

Influence des organes sur l'âme ou le caractère ?

Non car un des fondements de la religion juive est le libre-arbitre. L'homme est libre de faire le bien et le mal. Le receveur possède ses propres qualités, et c'est à lui de choisir son devenir.

Comment concevez-vous la Mort.

Le corps est le siège/le vêtement de l'âme. La dépouille conserve donc un degré de sainteté après la mort et on n'a pas le droit d'en tirer profit, à moins de vouloir sauver une vie.

On se doit aussi de l'inhumer le plus rapidement possible pour que la famille puisse commencer son deuil et par respect pour la dépouille.

Comment le deuil est-il vécu ?

Il y a dans la tradition juive une période entre la mort et l'inhumation que l'on nomme " omen " (mot hébreu transcrit phonétiquement). C'est une période pendant laquelle les proches sont libérés de tous les commandements afin de permettre les démarches pour l'enterrement.

Le deuil ne commence qu'à l'enterrement.

Si on autorise un prélèvement d'organes, le corps n'est pas enseveli dans sa totalité ; se pose alors la question du moment où l'on commence le deuil. Doit-on attendre la mort du receveur ? Pour contourner ce problème, on évite cette période d' " omen " en déléguant tous les pouvoirs aux pompes funèbres, on peut donc commencer le deuil dès la mort de la personne.

Donneur vivant

C'est le même problème que pour le donneur cadavérique ; il s'agit de sauver la vie d'autrui. De surcroît, il faut considérer le pourcentage de chance de survie pour le donneur et le receveur, s'ils sont élevés, le don ne soulève aucune objection.

Y a-t-il une forme de promotion du don d'organe au sein de la communauté ?

Non.

Que pensez-vous des causes de la pénurie ?

Elle est sans doute due à une méconnaissance du sujet.

ENTREVUE AVEC UN TEMOIN DE JEHOVAH : Albert Gaspard

18/06/03

Grandes lignes de leur religion ayant trait au don d'organes.

Les témoins de Jéhovah se considèrent comme des chrétiens. Leur croyance relève de la bible. Celle-ci ne s'exprime pas explicitement sur le don d'organe, mais déclare que " toute vie est précieuse ". Il ne faut donc pas se laisser mourir inutilement si une greffe est possible. Il y a néanmoins une condition d'acceptation à laquelle ils ne peuvent déroger, à savoir ne pas recevoir de sang " étranger ", ni par une transfusion, ni au travers de l'organe lui-même.

La bible ne se prononce pas sur le sujet, c'est donc laissé au **libre choix** des personnes.

Il n'y a pas non plus de **promotion active** du don d'organe de la part de ses représentants.

Les organes les plus sujets à transplantations.

Il n'y a pas de distinction entre les différents organes, tout est bon à donner ou recevoir à l'exception du sang.

Devenir du corps après la mort, obstacle au don d'organes ?

L'âme est liée au corps lorsque l'individu est vivant. Sa mort équivaut à l'absence du souffle de vie que seul Dieu peut redonner lorsqu'il ressuscite les " justes ". La non-intégrité du corps lors de la mort, due à un accident ou à un don d'organe n'est pas un obstacle à la résurrection puisque Dieu sait tout de l'homme et le reconstitue avec " son physique, ses traits héréditaires, ses souvenirs et les influences de sa vie ".

L'homme est donc libre de faire le don de ses organes après sa mort.

Donneur vivant

Prédilection pour un membre de la famille, mais laissé à la conscience personnelle.

Le don d'organe aide les proches à vivre leur deuil.