

Vol. XIII

N° Spécial

Juin
2008

Métisse

Lettre de l'Association Internationale d'EthnoPsychanalyse (AIEP)

DOSSIER SPECIAL

Cultures
et
pratiques soignantes, vol. II

Approche transculturelle du don d'organe

Travaux du Groupe Problématique Transculturelle du don d'organe Fondation
Greffe de Vie-Roche

Sommaire**Pages**

Éditorial	Dr T. Ferradji	3
Introduction	G.Lesoeurs, coordonnateur du dossier	4
À la recherche de la posture transculturelle	G. Lesoeurs et Dr T. Ferradji	7
Roche et Fondation Greffe de vie : un partenariat inventif et productif au service des coordinations hospitalières	L. Mendes et Y. Caillé	12
Le concept de mort encéphalique dans les grandes religions	Pr S. Beloucif	15
Religion et prélèvement d'organes sur personne décédée. Propos sur l'approche des familles musulmanes	D. Maroudy	21
Le don d'organe est-il philanthropique ?	C. Olivier et Antoine Vaccaro	28
Organes en rétention...	Dr Catherine Dupré-Goudable	32
Face à la famille migrante, une nécessaire remise en cause de leur pratique par les coordinations	Dr A. Tenaillon	35
Reconnaissance et confiance sont les bases de l'attitude transculturelle	Dr C. Antoine	40
Équipes de coordination hospitalière et approche transculturelle du prélèvement d'organe. Étude qualitative exploratoire	Groupe de travail	46
Pour une meilleure tolérance du soignant à l'incompréhension de la famille	J.Cossart et S.Bénard	51
À propos du film « Le frère venu d'ailleurs »		55
Le frère venu d'ailleurs		
Jeu de rôle 1: texte intégral		58
Jeu de rôle 2 : texte intégral		66
Bibliographie transculturelle		71
Notes		74

Les articles et interviews figurant dans cet ouvrage sont publiés sous la responsabilité de leurs auteurs et ne sauraient engager la revue.

Ce numéro spécial a été édité avec le soutien de Roche,
De l'Institut Kerux International et de Socramed.

Éditorial

L'acte de transmission est à la fois quotidien et universel. Quelle dialectique possible entre la transmission et le don ? Quelle est la place de la culture et de la religion ? Donner son organe, accepter le prélèvement d'organe sur un proche qui vient de mourir peut-il devenir un acte culturel et sociologique inscrit dans le quotidien de chacun ?

À l'ère d'Internet et des autoroutes de l'information quels sont les nouveaux visages de la transmission et du don dans une perspective transculturelle ? Quelles modifications au double plan du réel et du symbolique la sophistication des techniques médicales et des moyens de communication impliquent-elles ? Quels sont les aléas du don à un niveau individuel ? Mais aussi à un niveau collectif ?

Quand le don ne peut se faire, comment les équipes peuvent-elles travailler le refus au double plan pratique et élaboratif ? Pourquoi les groupes les plus vulnérables sont souvent ceux qui acceptent moins le don ?

Pourtant le don reste un acte empreint de culture.

Pour ce faire, différentes contributions dans le champ sont sollicitées dans une perspective pluridisciplinaire permettant de revisiter les différents modèles et registres du don. Des cliniciens, des formateurs, des anthropologues, des acteurs de terrain et des chercheurs apportent des éléments qui permettent d'interroger ce concept au quotidien.

De la recherche constante d'une position transculturelle à l'interrogation des pratiques à travers des stratégies de réseaux et de construction de partenariat, de l'évaluation des pratiques professionnelles au décentrage et la déconstruction des représentations savantes et profanes, l'approche transculturelle du don a été l'objet du groupe de travail qui a contribué à ce numéro.

Nous espérons que ce premier pas sera suivi par de nombreuses autres initiatives afin de sensibiliser, de former et d'informer professionnels et patients sur cette problématique essentielle qu'est le don !

Dr T. Ferradji

Introduction

Dans la ligne du thème général Cultures et pratiques soignantes, qui consiste à mettre en lumière les interactions entre les soignants et les patients migrants ou leur famille, le présent numéro spécial de Métisse présente la synthèse des travaux d'un groupe pluridisciplinaire qui a travaillé sur la problématique transculturelle du don d'organes.

[Pour rappel, en 2005 et 2007 nous avons organisé avec l'aide de Roche, de l'AIEP et de SOCRAMED des Ateliers de réflexion sur les migrants pour les praticiens de toutes spécialités, intitulés Cultures et pratiques soignantes. Les Ateliers de Marseille (2005) et de Strasbourg (2006) ont eu pour thème l'annonce transculturelle de la maladie. Les travaux de ces Ateliers ont été publiés dans un dossier spécial de Métisse (Vol XII, janvier 2007) pour les Ateliers de Marseille et dans la collection Passage aux Actes (Éditions Tétraèdre, Paris, 2007) pour ceux de Strasbourg.]

Pour un soignant, il peut parfois être difficile de communiquer avec un patient ou avec ses proches ; le mélange entre le savoir faire et le savoir être est un savant dosage qui ne s'apprend pas sur les bancs de la faculté mais avec l'expérience. Quelquefois si l'expérience apporte un recul certain dans des situations problématiques, le temps, l'habitude et les certitudes ont pu rigidifier les attitudes.

L'interaction entre un soignant et un malade ou sa famille, qu'ils soient d'origine et de culture différente, peut être le lieu d'un malentendu par le fait d'une incompréhension mutuelle et involontaire.

La question du refus ou plus exactement de la non-opposition au prélèvement d'organe et de

tissu est, en soi, un sujet complexe rarement abordé en ce qui concerne la population migrante. Or, les coordinateurs de prélèvements d'organes et de tissus sont souvent démunis dans ces situations où la prise en compte des aspects culturels est essentielle et ne va pas de soi.

Conscients de ce problème et désireux d'apporter leur contribution sur ce sujet complexe, Roche et la Fondation Greffe de Vie (reconnue d'utilité publique en novembre 2005) avec la collaboration de l'Agence de la Biomédecine, ont réuni une dizaine d'experts dans un groupe de travail actif depuis décembre 2006 afin de mettre en place un programme de sensibilisation et de formation dit « transculturel » destiné à :

- faciliter la communication des coordinations hospitalières avec les familles d'autres cultures au moment du décès de l'un de leurs proches susceptible d'être donneur,
- aider les coordinateurs, coordinatrices de prélèvements d'organes et de tissus à mieux prendre en charge les familles.

Le groupe de travail, limité à deux ans, s'est réuni une fois par trimestre afin de faire le point sur les actions en cours, partager les informations, recevoir de Roche et de la Fondation Greffe de Vie des informations sur leurs actions respectives, mettre en commun des idées et préparer les actions futures.

Le groupe de travail est dirigé par Laurence Mendes (Roche) et Yvanie Caillé (Fondation Greffe de Vie) qui ont confié à Guy Lesoeurs, consultant, psychologue et anthropologue formé à la démarche transculturelle, l'animation du groupe, la réalisation des documents et d'un

DVD de formation et le suivi des plans d'action.

Afin de révéler les attentes des coordinateurs, le Groupe de travail a notamment réalisé

- une enquête qualitative (effectuée par le CerPhi auprès de 30 coordinateurs de prélèvements de greffe en France d'avril à juin 2007)
- un groupe de discussion de 10 coordinateurs franciliens, en novembre 2007.

Ces données ont été présentées à la Société Française de Transplantation (SFT, Lyon, décembre 2007), à l'Institut National de la Prévention En Santé (INPES) dans la session « Médiation interculturelle en santé » (Paris, avril 2008) à l'Association Française des Coordinations Hospitalières (AFCH) (Strasbourg, 5 juin 2008) et font ou feront l'objet de publications courant 2008 dans *Transplantation Proceedings*, *Uropractice* (Juin/Juillet 2008), *Le Courrier de la Transplantation*, *L'Autre*, *Cliniques*, *cultures et sociétés* etc.

Cette recherche a confirmé que le rôle des coordinations hospitalières est fondamental dans l'accompagnement de la famille et a permis de mieux comprendre les positions des migrants face au don d'organe, de réfléchir à la communication des coordinateurs avec les familles, de pouvoir partager leurs expériences et de mettre en œuvre une formation originale et spécifique.

À partir de ce constat, nous avons mis au point :

- Un kit de formation et de sensibilisation à la posture transculturelle comportant un film avec des jeux de rôle accompagné du présent numéro spécial de *Métisse* et de divers ouvrages. Ce kit sera mis à la disposition des coordinations hospitalières pour des séances de formation spécifiques.

Ce travail débouche donc sur un programme utile aux coordinations alors que les hôpitaux ont rarement mis en place des formations de ce type.

Ce numéro spécial *Métisse* rassemble les travaux du Groupe de travail, des interviews et des articles des experts sur la problématique du don d'organe chez les migrants, un condensé de l'enquête qualitative ainsi que la retranscription intégrale des deux jeux de rôle avec leur debriefing et une bibliographie sur la démarche transculturelle.

Guy Lesoeurs

Coordonnateur du dossier « Approche transculturelle du don d'organe »

Consultant, psychologue chercheur, diplômé d'anthropologie médicale et de psychiatrie transculturelle, membre de l'Association Internationale d'EthnoPsychanalyse.

Président, Institut KeruX International et SOCRAMED (Société de Recherches En Anthropologie Médicale)

guy.lesoeurs@kerux.fr

GROUPE DE TRAVAIL « PROBLÉMATIQUE TRANSCULTURELLE DU DON D'ORGANES »

Dr Corinne Antoine, Néphrologue, transplantation rénale, Hôpital Saint Louis, Paris.

Pr Sadek Beloucif, Anesthésiste-réanimateur, Hôpital Avicenne et Université Paris 13, Bobigny, membre du Conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine.

Yvanie Caillé, Directrice Générale Fondation Greffe de vie, membre du Comité d'orientation de l'Agence de la biomédecine.

Joséphine Cossart, Coordinatrice de prélèvement d'organes et de tissus, Hôpital Cochin, Paris.

Dr C. Dupré-Goudable, Néphrologue, Hôpital Rangueil, Toulouse, membre du Comité d'éthique

de la Société de Néphrologie.

Dr Taïeb Ferradji, Psychiatre, docteur en sciences humaines, Service de Psychopathologie du Pr. Marie-Rose Moro, Hôpital Avicenne, Bobigny.

Pr Alain Houlou, Professeur de linguistique Lille III, docteur en droit, ethnopsychiatre.

Guy Lesoeurs, Psychologue chercheur, diplômé d'anthropologie médicale et de psychiatrie transculturelle, Société de Recherches en Anthropologie Médicale, 13 Paradou.

Daniel Maroudy, Chargé de projet éducation. Direction médicale et scientifique, Agence de la biomédecine, Saint Denis, ex-coordonateur de prélèvement d'organes et de tissus, Hôpital Saint Louis, Paris.

Laurence Mendes, Chargée de communication patient-Transplantation, Roche, Neuilly sur Seine.

Jean di Sciullio, Directeur de la communication Fondation Greffe de Vie, Paris.

Dr Alain Tenaillon, Direction médicale et scientifique, Pôle stratégie greffe, Agence de la biomédecine, Saint Denis.

Antoine Vaccaro, Président du CerPhi, Centre d'étude et de recherche sur la philanthropie, membre du Conseil National de la Vie Associative.

À LA RECHERCHE DE LA POSTURE TRANSCULTURELLE

DIVERSITÉ CULTURELLE

La diversité culturelle en France ne peut plus être ignorée, ce d'autant qu'elle un rapport avec l'identité et la reconnaissance de L'autre en tant que citoyen à part entière avec des droits mais aussi des devoirs.

Cette notion de « diversité culturelle » peut, du fait des revendications communautaires et de nos fantasmes exotiques, occulter l'individu soit par ethnocentrisme excessif soit par l'attachement têtue à une normalité occidentale dominante et protectrice.

On peut constater une importance grandissante de la souffrance des migrants et de leurs enfants du fait du manque de tolérance à leurs incompréhensions par les « locaux » (souvent issus de familles migrantes eux-mêmes si l'on recule un tant soit peu dans les générations).

Les institutions sanitaires françaises ont des difficultés à penser la diversité culturelle car les raccourcis sont tentants entre un « culturalisme naïf qui imputerait à la différence culturelle les effets des contraintes liées aux dimensions économiques ou sociales du vécu de la maladie ou de la relation de soin, un essentialisme qui assignerait à un migrant une identité culturelle figée dans son « origine », le renvoyant au milieu qu'il a justement quitté -souvent volontairement- et dont il est peut-être fort éloigné culturellement et...[...]... l'assimilation de la culture à la religion (Desclaux 2007).

En ce qui concerne la santé, on assiste au même phénomène de défiance et de mise à l'écart envers ceux qui ne parlent pas la langue

et qui n'ont pas les mêmes habitudes. Il peut sembler paradoxal, voire incongru, que le personnel de santé, arguant d'une égalité des soins, exige des « étrangers » qu'ils s'adaptent au système d'emblée plutôt que de tenter d'assouplir un certain nombre de règles pour réussir leur prise en charge.

Bien que l'accès aux soins soit ouvert à tous, il faut néanmoins aux migrants du temps et des explications pour comprendre comment le système fonctionne et quelles sont les conséquences d'un traitement, de la mort d'un proche, d'un prélèvement d'organe sur un corps ou d'une greffe etc. des conceptions souvent très éloignées de leurs représentations habituelles et qui n'ont même pas de mots synonymes dans leur langue.

Les soignants n'ont sans doute pas encore pris vraiment conscience que, étrangers au système et aux habitudes de soins, les migrants ont leur propre représentation de la maladie ou de l'accident. Ils peuvent en attribuer les causes à d'autres phénomènes que ceux que nous pensons être à l'origine. Ainsi, la maladie ou la mort subite pourra être considérée comme une fatalité, comme la conséquence d'un sort jeté au pays par un sorcier ou bien encore la conséquence d'un rituel empêché suite à une migration précipitée.

PENSER L'AUTRE

Ainsi, les soignants ont de plus en plus à faire avec des cultures étrangères doivent « penser L'autre » de manière différente en prenant garde de ne pas stigmatiser.

Dans le monde hospitalier, les modes de communication et le manque de temps pris pour expliquer peuvent encore accentuer les incom-

préhensions d'un patient migrant ou de sa famille. Ceci concerne toutes les pathologies et toutes les phases de l'itinéraire thérapeutique qu'il s'agisse de prévention, de dépistage, de prise en charge, de traitement et du suivi jusqu'à la guérison ou jusqu'au décès soudain d'un proche.

Tout comme l'annonce de la maladie grave, la recherche de non-opposition au prélèvement d'organes et de tissus constitue un moment fort où la prise en compte de la culture de l'autre est primordiale car son incompréhension peut amener un refus de don.

Penser l'altérité d'une nouvelle manière est donc un enjeu majeur de la médecine, de la psychologie et de la société toute entière et c'est pourquoi il faut créer de nouveaux champs, de nouveaux systèmes de pensée, des nouveaux outils et de nouvelles manières de faire. Initiée et validée en psychiatrie, notamment par l'École de Bobigny (Marie Rose Moro), la démarche transculturelle appartient à l'un de ces nouveaux champs.

DES APPROCHES PSYCHOLOGIQUES ADAPTÉES

Nous savons bien que dans une même culture et au sein d'une même population les approches psychologiques doivent être aménagées, *a fortiori* quand les personnes ne partagent pas la même culture, cette attention est déterminante. Plus qu'un processus et une méthode, la démarche clinique transculturelle est d'abord psychologique et correspond à une posture mentale particulière de la part du soignant.

Comme son nom l'indique, le transculturel c'est le passage « à travers » les cultures, qui permet d'aller au delà des différences pour trouver une plate-forme humaine et construire une alliance avec le patient et/ou sa famille.

Il nous faut préciser les termes que nous allons employer. On utilise le mot

« transculturel » (ou métaculturel) quand le soignant et la famille du donneur sont de culture différente mais que le soignant (spécifiquement formé) comprend le concept de « culture » et l'utilise. On emploie le mot « intraculturel » lorsque le soignant et la famille du donneur ont la même culture et le mot « interculturel » quand le soignant et la famille du donneur n'appartiennent pas à la même culture et que le soignant connaît la culture de la famille et utilise cette connaissance comme levier (d'après Moro M.R. et Coll 2004).

Le premier pas vers la posture mentale transculturelle est de prendre conscience que la maladie, le médecin, le système soignant font l'objet d'une lecture « culturelle » par le patient et sa famille et que ce codage est un processus constitué d'ingrédients complexes, d'inférences ontologiques (la nature des êtres et des choses) mais aussi d'inférences de causalité permettant de donner un sens à un événement répertorié (pourquoi, pourquoi moi ? Pourquoi moi à ce moment-là ?) (Moro 2002, Sindzingre 1989).

Pour co-construire un cadre culturellement pertinent, il est donc nécessaire d'explorer avec les patients ou les familles trois niveaux comme le conseille Marie Rose Moro (2002) :

1. Le niveau ontologique (celui de l'être) : on se posera des questions sur la représentation de la nature de l'être, de son origine, de son identité, de sa fonction. Qu'est-ce qu'un enfant ? Un père, une mère pour cette personne ou cette famille ?
2. Le niveau étiologique (celui du sens et de la cause) : quels sens donner au désordre interne, à la mort. « Pourquoi mon frère est-il tombé malade ? Pourquoi il est mort ? »
3. Les logiques thérapeutiques ou d'aide (le niveau du faire) :

- o La logique du soin et de la réparation : réordonner, réparer, prélever, remplacer, greffer etc.
- o Les logiques de transformations de l'être malade en bien portant.
- o La logique de transmutation de l'être mort en donneur d'organe ou de tissu utile pour le vivant qui se trouve en sursis de mort.

PAS D'ATTITUDE PRÉDÉFINIE MAIS UN QUESTIONNEMENT

La posture transculturelle se dessinant au fur et à mesure de la pratique, l'apprentissage à travers des situations réelles ou jouées n'a pas pour objet de proposer une modélisation de comportement ni surtout pas de définir des types d'attitudes en face de telle ou telle population.

La posture transculturelle n'est pas non plus dans l'apprentissage forcené de la culture de L'autre. Elle se situe dans le façonnage, au fur et à mesure, d'une attitude destinée à mieux communiquer quelle que soit la culture de la personne à qui on fait face. La démarche transculturelle est une attitude destinée à gérer la complexité mais ne constitue ni un système explicatif (T. Ferradji 2008) ni un outil infaillible.

La posture transculturelle est ainsi faite de nuances et d'équilibre jusque dans la formulation des questions car, si elle doit amener à accepter la différence, elle ne doit pas l'accentuer outre mesure.

La posture transculturelle, en tant que fruit d'une attitude réflexive, s'articulerait selon trois niveaux de gestion cognitive :

- gestion de ses *a priori* vis-à-vis de L'autre,
- gestion de sa tendance naturelle à en-

fermer cet autre doublement étranger à soi-même dans une catégorie,

- gestion de sa tendance formatée par son cursus de soignant à considérer que sa culture occidentale et médicale est la seule valable.

La posture transculturelle reflèterait trois comportements en communication :

1. J'admets que L'autre n'a pas les mêmes représentations que moi soignant du soin, du corps, de la solidarité, du don et de la mort.
2. J'analyse l'effet de ses représentations sur mon propre ressenti pour moduler mon comportement.
3. Je fais émerger les représentations de L'autre et j'essaie de les prendre en compte dans ma communication comme je prends en compte l'effet qu'elles ont sur moi.

In fine, il s'agit donc bien de communication avec une part importante d'écoute et de reformulation et beaucoup d'authenticité et d'empathie.

C'est pourquoi, il est tellement nécessaire d'observer le jeu des interactions en simulé ou en réel pour en tirer des enseignements. Cette position méta est bien facilitée lors de l'analyse d'une séquence vidéographiée.

La posture transculturelle ne peut faire l'économie d'un certain niveau de sensibilité ou d'alerte sur des signaux à connotation culturelles telles que la pudeur, l'honneur ou le respect de la hiérarchie familiale. Dans le cas spécifique de la recherche de non-opposition du prélèvement d'organe, le fait de comprendre que le corps mort puisse appartenir à la communauté plutôt qu'à la famille proche est déterminant.

RÉFLEXION SUR SA CONCEPTION DE L'AUTRE

Nous sommes tous différents, c'est un fait. Différents par la taille, le sexe, le visage, la voix etc. nous avons tous le droit d'exprimer notre différence et notre identité car nous ne sommes pas identiques, Dieu merci. En tout état de cause, L'autre n'est pas le même que moi et, à cause de cela, il est source de perplexité. Il est « l'inquiétante étrangeté » (ce qui n'est pas familier) « *das umheimliche* » de Sigmund Freud. Nous appelons L'autre : l'étranger, l'exilé, le passager, l'exclus, la minorité, le migrant, l'émigré, le débarqué bref celui qui n'est pas du pays...

Combien de fois se surprend-t-on à penser et même à dire :

- « Ils sont comme cela parce que... »
- « Les asiatiques règlent leurs problèmes entre eux »
- « Tous les maghrébins font comme cela ... »

La culture pourrait-elle être simplifiée et réduite à des schémas ?

En fait, il est plus confortable et facile d'adopter ces positions simplistes et des jugements rapides. La prise de conscience demande un effort préalable de recherche d'informations.

Le déni culturel est aussi fréquent. La culture n'est alors qu'un épiphénomène et fait partie du folklore (rituels et croyances sont assimilées aux danses montrées aux touristes dans leur pays), c'est « Je suis allé en vacances au Sénégal ou en Équateur... mais chez nous c'est différent ».

Enfin, la culture est souvent vue comme une préoccupation d'intellectuels car le social est, aux yeux des pragmatiques, un champ plus important.

CONCLUSION

Le transculturel est une posture mentale qui intègre plusieurs dimensions.

- S'ouvrir à la culture de L'autre pour mieux comprendre et mieux communiquer.
- Se rendre sensible à ce que L'autre montre et raconte (importance de le laisser parler et bien dire son récit).
- Rendre la différence créative le plus possible.
- Créer et fortifier le lien et l'alliance.

Il est nécessaire d'intégrer en clinique les dimensions culturelles des patients et d'apprendre à ne pas penser L'autre par rapport à soi mais à se décentrer de ses représentations.

La posture transculturelle, en tenant compte de la propre culture du soignant et d'une écoute de L'autre basée sur le décentrage, peut favoriser cet espace aménagé mais aussi un temps pour l'expression dans sa langue et une possibilité de négociation, sans nier la culture d'origine.

Cette médiation, ce passage rendront la communication plus fluide et en tolérant l'incompréhension créeront un espace-temps propice à l'explication amenant une plus grande sérénité dans la décision.

Guy Lesoeurs et Taïeb Ferradji

Membres du groupe de travail problématique transculturelle du don d'organes

guy.lesoeurs@kerux.fr

taieb.ferradji@avc.ap-hop-paris.fr

Dans son pays d'origine que nous appellerons « au pays » le migrant (potentiel ou futur) fait naturellement partie d'une communauté ; il est inséré dans un groupe de semblables. Son identité, sa culture procède du « même ». Quand il est malade, il a recours aux représentations locales de la maladie, aux thérapeutes traditionnels et à la biomédecine. Il accomplit les rituels de protection et de guérison prescrits par sa culture. Ceci lui apporte une sécurité et il ne sent jamais « dépaycé » même s'il a recours au système biomédical moderne, car ceci reste dans son contexte socioculturel. Son enveloppe culturelle (intériorisée et souple) lui permet d'intégrer et de s'adapter à son environnement qui lui est familier.

Dans le pays d'accueil il mettra un certain temps à reconstruire une enveloppe qui ait les mêmes fonctions. Arrêtons-nous sur ce moment où et quand ce migrant, devenu Autre, n'a pas encore construit sa nouvelle enveloppe. Il vient de quitter son pays et son enveloppe précédente est très mal adaptée et peut même le desservir. De plus, il peut tomber malade, lui ou sa famille, et se trouve pris en charge par un système biomédical étranger. Son enveloppe en construction le rend vulnérable et fragile.

L'absence d'accueil spécifique, de portage culturel, d'interprète et souvent la négation de son berceau culturel par les administratifs et les soignants va générer angoisse, malaise, incompréhension et refus de l'alliance.

Bibliographie

Desclaux A. Pourquoi une réflexion sur l'annonce de la mauvaise nouvelle ? Métisse, vol XII, Numéro spécial Annonce de la maladie grave à un migrant. Bobigny : AIEP ; 2007.
Ferradji T. Séminaire transculturel AIEP/OSIRIS ; mai 2008.
Moro MR. *Enfants d'ici venus d'ailleurs. Naître et grandir en France*. Paris : Syros/La Dé-

ouverte ; 2002 (republié en poche en 2004 chez Hachette, traduit en italien).

Moro MR et coll. (Eds) *Avicenne l'andalouse*. Grenoble : La Pensée sauvage ; 2004.

ROCHE ET FONDATION GREFFE DE VIE : UN PARTENARIAT INVENTIF ET PRODUCTIF AU SERVICE DES COORDINATIONS HOSPITALIÈRES

Entretien Laurence Mendes et Yvanie Caillé

G. Lesoeurs (G.L.) : Pourquoi cet intitulé et pourquoi ce projet ?

Roche et la Fondation Greffe de Vie travaillent en partenariat sur différents projets. Face à la pénurie chronique d'organes, nous essayons de trouver des moyens de favoriser la sensibilisation de la population française au don d'organes.

En 2006, nous avons été frappées par des témoignages relatant les difficultés que les équipes de coordination de prélèvements semblaient rencontrer auprès des familles migrantes ou de cultures différentes. Il nous était rapporté que ces familles refusaient très fréquemment les prélèvements chez leur proche décédé.

C'est la raison pour laquelle nous avons imaginé ce projet ensemble pour essayer d'en savoir plus et de trouver des moyens d'aider les coordinations à mieux gérer ces situations.

Le projet a démarré en décembre 2006. Nous avons réuni un groupe d'experts composé notamment de coordinateurs, de médecins transplantateurs de néphrologues et d'un psychiatre, de psychologues et d'un linguiste formés à l'approche transculturelle. Certains participants sont en outre des experts auprès de l'Agence de la Biomédecine.

G.L. : Laurence Mendes, pourquoi Roche est-il partie prenante dans ce projet ?

Roche, au-delà de sa recherche thérapeutique active en transplantation se doit d'aider aussi les soignants dans une démarche plus large,

c'est dans ce sens que je suis chargée de mettre en place des programmes innovants et de haute valeur ajoutée pour les équipes de transplantation.

Les approches psychologiques amenant une communication appropriée avec les patients et leurs familles constituent des points de service rendus essentiels.

G.L. : Yvanie Caillé, en tant que Directrice générale de la Fondation Greffe de Vie, comment ce projet s'inscrit-il dans le plan d'action de la Fondation ?

Yvanie Caillé : Comme Laurence Mendes vient de le dire, au-delà de la lutte contre la pénurie de dons d'organes qui reste notre objectif premier, nous cherchons à être innovants et utiles aux soignants ainsi qu'aux familles.

En fait, du point de vue de la Fondation Greffe de Vie, ce projet comporte plusieurs versants. L'un d'entre eux vise à mieux sensibiliser et mieux informer les personnes d'origine étrangère sur le don d'organes, par l'intermédiaire de campagnes dites « communautaires ». En effet, pour différentes raisons, immunologiques et épidémiologiques notamment, les migrants sont encore plus pénalisés que la population générale par la pénurie d'organes et ils rencontrent de très grandes difficultés d'accès à la greffe. C'est un point très important que nous devons faire comprendre. Ces campagnes seront développées dans un second temps.

Rappelons quelques chiffres. En France, le taux de refus (toutes populations confondues) a été de 28%, en 2007, ce qui est près du double de celui de nos voisins espagnols. Cela représente une marge de progression impor-

tante. Les origines de cet écart sont plurifactorielles. Nous étions conscients que les difficultés d'origine culturelle étaient un élément crucial dans le refus du don et que des actions concrètes pouvaient être mises en œuvre. La rencontre avec Roche et la mise en œuvre d'un partenariat engagé ont été décisives et ont permis à ce programme de voir le jour.

Bien entendu, cela ne se fait pas d'un coup de baguette magique. Il faut déjà faire un état des lieux et bien comprendre. C'est pourquoi l'enquête que nous avons commanditée et dont le lecteur trouvera le compte rendu dans cet ouvrage est tout à fait riche d'enseignements. De plus le sujet est délicat. Il faut faire attention à ne pas stigmatiser certaines populations.

C'est pourquoi compte tenu de l'image et de la position éthique de Roche, il nous a semblé intéressant de nous associer pour ce projet.

G.L. : Laurence, vous avez un passé récent de professionnelle de santé à l'hôpital en transplantation, ce projet doit donc avoir, pour vous, une résonance particulière ?

C'est vrai, c'est un projet qui me tient à cœur.

En fait, nous abordons des aspects très divers avec ce mélange de représentations culturelles et de croyances par rapport aux raisonnements très cartésiens de notre médecine, faite de certitude. Cette « navigation » mentale entre des mondes souvent opposés dans leur conception est très riche car elle nous apprend l'humilité et le fait que rien n'est jamais acquis sans l'effort de comprendre. Dans ma pratique, j'ai touché du doigt les difficultés d'approche des familles et même si je n'ai jamais assuré la fonction de coordinatrice de prélèvement, je me suis rendu compte de l'extrême difficulté de ce travail, effectué dans un moment de stress intense pour les familles. Il faut trouver les mots, l'attitude etc.

Grâce au travail de réflexion avec ce groupe multidisciplinaire et notamment au contact de ceux qui ont la posture transculturelle, j'ai aussi compris que les solutions n'étaient certainement pas affaire de recettes mais d'apprentissage de posture mentale, c'est-à-dire l'adoption d'une disponibilité de l'esprit à l'expression de la culture de L'autre.

Ainsi, cette ouverture d'esprit permet :

- d'admettre que l'autre est différent de soi,
- d'accueillir ses propres représentations.

Cela passe nécessairement par un examen introspectif et un challenge de sa propre culture.

Yvanie Caillé

En particulier, l'appropriation de cette posture transculturelle n'est pas donnée d'avance. Pour moi, ce projet a été différent des autres. La qualité des échanges entre les membres du groupe de travail et le niveau d'exigence ont été un réel enrichissement. Le sujet est difficile et le défi est grand. La facilité aurait été de fournir un livre de recettes avec des cas cliniques et des situations reproductibles. Ce biais a été évité. Au-delà de la problématique transculturelle, le projet a été aussi l'occasion de mieux percevoir la réalité du terrain en matière de don d'organes et de mieux comprendre les difficultés rencontrées. Elles vont bien au-delà de la stricte application du cadre réglementaire parce que justement on est dans « la vraie vie », face à une situation toujours dramatique et éminemment sensible.

L'enquête a été réalisée auprès de 22 équipes de coordination. Ses résultats sont riches d'enseignements et montrent l'ampleur et la complexité du problème posé. L'enquête a surtout permis de bien restreindre nos plans d'action.

Plutôt que des grandes considérations sur la

culture, les religions et le don d'organe et la prescription d'attitudes, nous essayons d'apporter un outil de sensibilisation avec des jeux de rôles « debriefés », qui incitent à la réflexion, mais sans solution prédéfinie.

G.L. : Parlons des jeux de rôles du DVD « Le frère venu d'ailleurs » que vous venez de visionner ?

Laurence Mendes

Nous avons beau être impliqué dans ce domaine, ces jeux de rôles sont une découverte. On y voit se dérouler l'intimité des choses tant du côté soignant que de celui de la famille. Il faut dire que la prise de vue permet de prendre cette fameuse position de décentrage, clé de la posture transculturelle où l'on peut prendre tour à tour la place du coordinateur ou celle du parent qui refuse mais aussi examiner les interactions.

Aussi je pense que grâce aux situations retranscrites dans ce numéro spécial, le lecteur retrouvera la scène et pourra mieux se rendre compte du jeu et de l'enjeu.

Yvanie Caillé

Le fait qu'il n'y ait que deux jeux de rôles dans le film est important car cela oblige le spectateur à disséquer les interactions. Il faut bien souligner que le déroulé des scènes ne sont pas des exemples à suivre ou à ne pas suivre. Les jeux de rôles mettent simplement en exergue des points de réflexion. C'est dans sa capacité à identifier les moments clé et à remettre en question sa pratique que le coordinateur pourra, par exemple, travailler sur sa posture mentale. Il ou elle peut s'identifier à son alter ego du film, mais aussi s'en détacher. En visionnant les deux scènes, je comprends mieux et surtout pourquoi cela aurait été une erreur de tenter de livrer des recettes ou des protocoles. En fait, il faut absolument éviter le forma-

tage car cela tue la disponibilité de l'esprit à la représentation culturelle de l'Autre.

Laurence Mendes

Cette problématique dite transculturelle échappe à l'algorithme ou à l'arbre décisionnel cher aux études médicales. C'est comme si le soignant devait tout d'un coup désapprendre et tout réapprendre de cette famille par qui le don d'organe arrive ou n'arrivera pas et ce dans un minimum de temps. Ce n'est pas facile quand on a été formaté par un système basé sur le savoir et les certitudes de faire le vide et d'admettre que l'Autre a ses raisons.

En fait, notre recherche devrait permettre aux coordinateurs et coordinatrices de prélèvement d'être plus à l'aise avec les familles migrantes, de les aborder avec plus de sérénité.

G.L. : Pensez-vous que cela permettra de diminuer le nombre de refus ?

Notre objectif de les aider à mieux gérer ces situations problématiques rendra les coordinations plus sereines et je pense que les familles le sentiront leur attitude plus compréhensive. Finalement, les familles quelles qu'elles soient, dans cette situation recherchent du lien. Si les coordinatrices et les coordinateurs offrent ce lien, sans *a priori*, la non-opposition au prélèvement sera sans doute facilitée. En tout cas, nous souhaitons que les efforts déployés par le groupe de travail concourent à cet objectif.

Laurence Mendes, Chargée de communication patient, Transplantation, Roche, Neuilly
laurence.mendes@roche.com

Yvanie Caillé, Directrice Générale Fondation Greffe de Vie, Paris
yvanie.caille@greffedevie.fr

Membres du groupe de travail problématique transculturelle du don d'organes

LE CONCEPT DE MORT ENCÉPHALIQUE DANS LES GRANDES RELIGIONS

La question de la mort encéphalique (ME) est influencée, dans une approche transculturelle, par la vision qu'en ont les religions et grands courants spirituels. Quelles que soient ses conceptions propres, l'équipe soignante doit pouvoir accompagner et soulager la famille dans le parcours si particulier qui lui est demandé. De manière générale, des principes théologiques relativement simples sont susceptibles d'aider les équipes de prélèvement. S'il est vrai que les familles sont le plus souvent abordées au départ d'une même façon générale, des particularités « psychologiques » ou « culturelles » peuvent survenir au second plan. La reconnaissance et la prise en compte de ces références culturelles par l'équipe soignante pourra alors être perçue par la famille comme une marque d'attention particulière pouvant conduire, si ce n'est à un accord facilité, du moins à l'apaisement de savoir que ses croyances propres ont été analysées et sont respectées (1, 2).

La confiance que la société place dans des soignants qui doivent maintenir une attitude ouverte, juste et honnête est fondamentale dans cette question afin de garantir le consensus et l'acceptation sociale de la fin de l'homme. On comprend bien que le concept de mort encéphalique ne se résume pas à des notions purement médicales et se doit d'impliquer le corps social au sens large dans sa définition, sa discussion et son acceptation.

Toutes les religions et croyances soulignent la modification radicale de statut induite par la mort, que ce soit pour les trois monothéismes ou même pour le bouddhisme, où l'absence de « Dieu Créateur » n'empêche pas un tel changement radical de paradigme (3). Cette modi-

fication s'exprime par des rites, comme celui de la toilette funéraire et de la présentation du corps, dont l'importance se manifeste par leur quasi-constance dans toutes les cultures (3). Quelles que soient les cultures et les traditions, ces éléments doivent être reconnus, permettant ainsi, à la famille de vivre pleinement les composantes affectives et sociales de son deuil au-delà des considérations purement médicales de la mort encéphalique.

Sur un plan religieux, la compréhension de la mort découle du statut reconnu de la vie. En première approche, schématique, catholicisme, protestantisme et islam reconnaissent le concept de mort encéphalique (laissant à la communauté scientifique le soin de la détermination du moment de la mort), alors que judaïsme, orthodoxie et bouddhisme rejetteraient ce critère en mettant en avant un délai (traditionnellement de trois jours) entre la constatation de la mort et le départ de l'âme. En fait, remarquent Michel Cordier et Hubert Goudineau (4), dans la pratique, le critère de mort encéphalique « est, de fait, accepté par ceux-là même qui le contestent sur un plan anthropologique et religieux », en mettant en avant les manifestations de solidarité et d'amour envers L'autre. Ils poursuivent (4) : « Fortes de leurs perspectives propres, ces religions contribuent utilement au débat sur cette épineuse question. Elles mettent en garde notre culture moderne contre les dérives néfastes auxquelles peut mener son approche scientifique, techniciste et pragmatique : un rapport utilitariste au corps humain conçu, dès lors qu'il ne "fonctionne" plus, comme une banque d'organes ; une vision sectorisée de la personne humaine ; une compréhension purement « horizontale » de la mort, dépouillée de

son mystère et de la méditation sur le sens de la vie à laquelle elle invite ».

Au-delà des spécificités propres des croyances, la mort devient, quelles que soient les latitudes, un processus plus qu'un événement permettant à l'homme de se retrouver dans une destinée commune. Sur un plan strictement matériel, les croyances et spiritualités se réconcilient, les corps faisant l'objet, après la mort, toutes cultures et croyances confondues, du même type de respect, de cérémoniaux et de rituels (ces derniers étant même utilisés par les archéologues pour dater l'apparition de la conscience humaine sur terre). Que l'on soit mû par l'espoir d'un au-delà (la mort prise comme le début de la vie future) ou que l'on soit partisan d'un « réalisme matérialiste » (la mort marquant simplement la fin annoncée d'une simple vie biologique), les croyants et les matérialistes se rejoignent, ne serait-ce que dans le « devoir de mémoire » qu'anime chaque personne. Dans cette optique, les discussions entourant la mort encéphalique ne peuvent effacer la quête de spiritualité et l'introduction de la technique médicale au sein de ce qui reste un domaine humain privé devra savoir rester humble pour ne pas bouleverser notre approche propre de la mort (5).

Quelle est la vision spécifique des religions et des grands courants spirituels ? Pour le judaïsme, la croyance en la résurrection tend à se voir substituer la croyance en l'immortalité de l'âme dans les milieux libéraux. Les critères reconnus par les autorités rabbiniques pour définir la mort sont l'abolition irréversible (impliquant un délai minimum de 30 minutes d'observation) de toute activité nerveuse, circulatoire et respiratoire. Cependant, les prélèvements et la transplantation pourraient être effectués à condition de respecter des conditions strictes comme la valeur sacrée de la vie; ainsi les personnes atteintes de retards mentaux ou souffrant d'anencéphalie appartiennent de plein droit à l'humanité. Devant

garder espoir et foi envers le Créateur jusqu'au bout, il ne saurait être question de provoquer la mort, qu'il s'agisse d'abrèger des souffrances ou de vouloir prélever un organe pour sauver un autre être humain. On ne peut dégrader le corps qui conserve après la mort son caractère sacré. Il faudra donc l'inhumer avec respect ce qui impose un comportement digne de la part des transplantateurs. Dans le même ordre d'idée, on ne peut en tirer profit.

Les penseurs concilient ainsi les règles religieuses avec le devoir supérieur de sauver toute personne en danger de mort (*Pikouah Nefesh*) : « (...) la considération majeure du sauvetage de la vie supplante toutes les lois bibliques imposant l'interdiction de la mutilation du mort, de l'utilisation de l'organisme mort et du délai impartie pour enterrer le mort et lui rendre les honneurs dus. » (6). Lors d'une audition parlementaire, le Grand rabbin de France indiquait ainsi : « La greffe se heurte à deux interdictions de la religion juive : ne pas porter atteinte au cadavre et ne pas tirer profit du cadavre. Mais il a été admis que l'on pourra enfreindre ces deux interdictions quand il s'agira de sauver une vie humaine. » (6). Ce devoir religieux d'agir pour « sauvegarder une personne » s'impose au nom de la valeur suprême de la vie, finalité de tous les commandements (3).

Le catholicisme s'est prononcé en 1956 par la voix du pape Pie XII en faveur des dons d'organes, mais sans cependant en faire un devoir. Les critères de mort cérébrale sont reconnus et le don possible à condition que le consentement soit obtenu, que les rites funéraires puissent être effectués, et que le corps humain ne soit pas considéré comme une entité purement biologique. La vie a un caractère sacré, elle appartient et est don de Dieu, l'homme n'en étant que l'usufruitier lors de son passage sur terre. Le respect que l'on doit porter à la vie corporelle tient à son caractère sacré en tant que « création de l'homme à l'image de Dieu et de l'incarnation du Fils de

Dieu qui a élevé la nature humaine à une dignité sans égale » (4). Dans cette optique, même si le maintien de l'intégrité du cadavre n'est pas une prescription absolue, après la mort, dignité et respect doivent être maintenus à cette enveloppe corporelle appelée à la résurrection future.

La religion orthodoxe est plus réservée et plus hétérogène en ses composantes face à la transplantation. La personne est la somme indissociable de son corps et de son esprit et l'intégrité de son corps reste indispensable à sa résurrection (4), le départ de l'âme du corps n'étant pas immédiat. La mort est vécue comme un passage, une « Pâque », naissance à la vie spirituelle nouvelle. Ainsi, la décision de faire don de son corps pour la recherche médicale n'est habituellement pas acceptée dans la croyance orthodoxe traditionnelle. Cependant il existe aussi une approche plus pragmatique reconnaissant la validité du concept de mort cérébrale et la justification des greffes du fait de leur impact bénéfique pour la santé et la vie.

Le protestantisme reconnaît dans sa grande majorité (à l'exception de réticences individuelles ou culturelles, notamment en Allemagne) le concept de mort encéphalique, tout en insistant sur le respect dû à la personne, le souci d'accompagnement des receveurs et des familles de donneurs, ou la nécessaire équité dans la répartition des organes. Si l'homme peut disposer de son corps, il demeure responsable auprès de son Créateur de ses actes, le caractère a priori non sacré du corps et l'expression de solidarité que représente la greffe sont des facteurs incitatifs à celle-ci (4). Comme l'indiquait la théologienne protestante France Quéré (7) à propos des dons d'organes : « *C'est, au sein de la mort, affirmer encore la vie, et au destin qui a tout sacrifié, répondre par une offrande salvatrice.* »

En Islam, seul Dieu donne et reprend la vie,

nous ne sommes que les usufruitiers de la vie lors de notre passage sur Terre. Cependant, la maladie n'est pas une fatalité et il faut choisir le moindre d'entre deux maux. L'intérêt du vivant a donc priorité sur le respect dû au cadavre. En accord avec les données actuelles de la science, le concept de mort encéphalique est reconnu, une personne étant "légalement décédée" quand il y a arrêt total, et jugé irréversible par les médecins, soit des contractions cardiaques et des mouvements respiratoires, soit des fonctions vitales cérébrales avec début de destruction du cerveau". Afin de garantir la prééminence et le caractère sacré de la vie, le don d'organe est en conséquence reconnu et valorisé comme une bonne action, à condition d'un consentement, du respect de la personne et d'une non-commercialisation.

Dans l'hindouisme, l'univers est organisé en un principe vital *jiva* qui unit l'*âtman* (l'âme, le souffle vital portant les émotions de l'être vivant) et le *brahman* (absolu divin qu'on ne peut décrire, « essence subtile » d'un corps qui inclut le *karma*) (8). La vie est un chemin qui n'a ni commencement ni fin. Elle a toujours existé et la mort n'est qu'un des différents passages que suivra le croyant comme sa naissance ou son mariage (63). Au moment de la mort, l'*âtman* va abandonner le corps pour s'emparer d'un nouveau corps selon les mérites de la vie antérieure (alors que l'enveloppe charnelle restante sera purifiée en une crémation), jusqu'à ce qu'un jour, la libération des vies terrestres se fera pour rejoindre le *brahman*, l'absolu (3). Historiquement basée sur la réincarnation et la loi éternelle du *Dharma* (associant bienfaisance, éthique, loi et morale), la religion hindouiste se modernise et tente d'adoucir les conséquences politiques du système des castes. En corollaire de cette haute valeur attribuée à la bienfaisance, l'hindouisme ne s'oppose pas à ce que des organes provenant du corps défunt soient utilisés pour soulager les souffrances d'autres personnes.

Dans le bouddhisme, la naissance et la mort

forment un tout inséparable selon une vision cyclique et ininterrompue de la vie. L'acceptation du caractère inéluctable de la mort est donc une conséquence directe de ce cycle *samsâra* sans cesse renouvelé (3). La vie n'est ainsi pas un « don de Dieu » stricto sensu ; elle apparaît lors d'une relation entre un homme et une femme en présence de « l'esprit » d'une personne défunte *karma* cherchant réincarnation. Cette vision différente de celle de la médecine moderne analytique explique sans doute les réticences à la greffe au Japon puisque dans le bouddhisme, la force psycho-mentale de l'être à renaître demeure dans l'enveloppe physique du mort pendant encore trois jours. S'il est au confluent de plusieurs cultures et influences, au niveau des pratiques, le bouddhisme transcende ses différentes traditions en un corpus de valeurs communes, au premier rang desquelles se place l'*Ahimsa*, ou respect non-violent de la vie, de son caractère sacré, interdisant d'altérer toute autre forme de vie. En pratique, en s'assurant du caractère compassionnel de la greffe, le critère de mort encéphalique peut être accepté malgré ces considérations religieuses, en maintenant les grands principes communs aux monothéismes comme consentement, respect et non-commercialisation des organes.

Dans le confucianisme et le taoïsme, la vie est un don de la Nature, Nature qui n'est pas elle-même le Créateur. Le caractère sacré de la vie est un impératif moral, de même que la dignité humaine est d'une essence morale reçue du Ciel. Selon ses textes sacrés, « le Ciel est l'auteur de la vertu qui est en moi ». Si l'on considère l'importance donnée à la méditation, à la quête d'une harmonie née de la diversité (et non d'une uniformité) et qui s'associe à la Nature pour faire triompher la vie, a priori rien ne devrait s'opposer à la transplantation selon ces sources. Si les données médicales factuelles disponibles restent rares, dans cette vision, on pourrait faire valoir que si le but de la Nature est donner la vie et de la

perpétuer en distinguant le fort du faible, le but de l'homme est de gouverner et de réguler, en distinguant le bien du mal.

À coté de ces considérations « religieuses », des aspects philosophiques ou spirituels doivent également être appréciés. Le philosophe a sans doute bien mieux que le médecin perçu le trouble entourant la question de la mort encéphalique. Thierry Hoquet dans ses « textes choisis » indique : « *La mort est-elle le contraire de la vie ? Il semble qu'aux conceptions dichotomiques de la vie et de la mort, la médecine préfère l'idée d'une mort progressive, incompatible avec le dualisme strict (l'âme ne peut pas s'en aller par saccades successives). L'idée de l'incertitude des signes de la mort rejoint toute une tradition littéraire de la peur de l'inhumation précoce, et se traduit par les concepts de mort apparente et de mort imparfaite* » (9).

Le développement des techniques de réanimation nous a conduits à envisager, par nécessité, une nouvelle définition de la mort. Même lorsque la survie est maintenue artificiellement en palliant le fonctionnement de notre cœur, de nos poumons, de nos reins, la destruction irréversible des fonctions cérébrales, inaccessible aux techniques de réanimation est devenue notre nouveau paradigme. La condition capitale est donc celle de la réalité de la « mort encéphalique ». En l'absence de certitude quant à cette mort, toute suite devient impossible car on ne saurait troquer une vie contre une autre. Toute vie mérite le même respect, est porteuse de la même dignité, commune à l'ensemble de l'humanité. Si la question de la mort encéphalique est devenue quasiment synonyme de prélèvements d'organes, ces derniers n'en sont que le corollaire potentiel, la condition nécessaire mais non suffisante. Le trouble entourant le concept de mort encéphalique est-il dû à une possible confusion entre ces deux notions, avec la crainte de certains de ne pas voir respectée une volonté dûment exprimée au préalable ? Ou serait-il l'expression infor-

mulée d'une certaine forme de désarroi devant un risque de perte ou de modification des rituels immémoriaux de la mort que risque d'induire la médecine moderne ?

La philosophe Paula La Marne (10) citant le sociologue Louis Vincent Thomas (11) rappelle le rôle prépondérant pour les sociétés humaines des cérémonies entourant l'agonie et la mort : « *Dans ces rituels s'inscrivent l'ultime hommage au défunt, le lien que l'on maintient avec lui, la permanence de sa valeur morale, mais aussi l'adieu, qui permet au mort et aux vivants de continuer sur leur voie... Il déplorait la perte du rite dans notre civilisation, perte due au primat des valeurs de rentabilité et productivité qui nous transforment, pour ainsi dire, en insectes spécialisés, préoccupés d'être de parfaits agents économiques* ». Pour le pédiatre Alain de Broca (12), le rite est « *un moyen de partager ensemble (au cours de cérémonies) des convictions et prendre du temps pour penser à sa propre mort. Puisque la mort n'est pas explicable, ni dicible, il est important de pouvoir l'évoquer par des gestes communs dont tous comprennent le sens général, même si chacun en tire une interprétation personnelle. Le symbolisme, les images, les odeurs (encens) évitent les mots trop contraignants et trop précis qui réduisent l'importance de ce moment à des définitions trop rigides et sectaires* ». Or quoi de plus « contraignant et précis », ou potentiellement « rigide et sectaire » qu'un diagnostic médical définitif, irréversible, et qui plus est encadré par un texte de loi ? Comment ne pas manquer d'évoquer le risque d'une perte de sens ? Les contraintes de temps entourant la mort encéphalique permettent-elles d'envisager sereinement la séquence dénégation et isolation - colère - marchandage - dépression - et acceptation ?

La technique médicale pourrait ainsi bouleverser l'attention portée au culte des ancêtres. Quel est le statut de cette mort encéphalique

qui pourrait n'en être pas une vraiment ? Peut-on simplement disposer de l'enveloppe corporelle ? À qui appartient le corps ? À la personne elle-même, à sa famille, à la société ? Les arguments neurophysiologiques ne peuvent effacer les considérations philosophiques, psychologiques et sociales de ce qu'est une personne. L'introduction et la popularisation des questions éthiques en médecine ont pu initialement focaliser le débat sur l'autonomie du patient face à un paternalisme médical (pouvant/ devant trouver la solution de ce dilemme dans une « alliance thérapeutique ») ou sur la résolution de questions issues de la balance bénéfice/risque au sens large. Cependant, pour assurer et assumer notre accompagnement aux familles, quelle que soit leur culture, les avancées techniques nous poussent à une nouvelle évaluation du sens de la vie, de la mort, de la souffrance, de la santé, et en définitive des questions morales les plus anciennes : qu'est-ce que l'homme ? Que doit-il devenir ? (7)

Pr. Sadek Beloucif

Chef du Service d'Anesthésie-Réanimation,
PUPH, Hôpital Avicenne et Université Paris 13
93 Bobigny, sadek.beloucif@avc.aphp.fr

Membre du groupe de travail problématique
transculturelle du don d'organes

Bibliographie

1. Daaleman TP, Van de Creek L. Placing Religion and Spirituality in End-of-Life Care. *JAMA* 2000 ; 284 : 2514-7.
2. Post SG, Puchalski CM, Larson DB. Physicians and Patient Spirituality : Professional Boundaries, Competency, and Ethics. *Ann Intern Med* 2000 ; 132 : 578-83.
3. Gaudin P, ed. *La Mort ; Ce qu'en disent les religions*. Paris : Édition de l'Atelier ; 2001.
4. Cordier M, Goudineau H. Religions, corps et greffes. In : Collange J-F, ed. *Éthique et transplantation d'organes*. Paris : Ellipses ; 2000.

5. Clark D. Between hope and acceptance : the medicalisation of dying. *BMJ* 2002 ; 324 : 905-7.
6. Hirsch E, Ellenberg E. Éthique et don d'organes : approches du judaïsme. *Observatoire éthique et soins hospitaliers* : disponible sur www.espace-ethique.org
7. Quéré F. *L'homme maître de l'homme*. Paris : Bayard ; 2001.
8. Tardan-Masquelier Y. L'hindouisme. In : Lenoir F, Tardan-Masquelier Y, eds. *Le livre des sagesses*. Paris : Bayard ; 2002 : pp 1774-95.
9. Hoquet T. *La vie : textes choisis et présentés*. Paris : GF Flammarion ; 1999.
10. La Marne P. *Éthiques de la fin de la vie. Acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs*. Paris : Ellipses ; 1999.
11. Thomas L-V. *Rites de mort pour la paix des vivants*. Paris : Fayard ; 1996.
12. de Broca A. *Deuils et endeuillés - (se) comprendre pour mieux (s') écouter et (s') accompagner*. 2nd ed. Paris : Masson ; 1997, 2001.

RELIGION ET PRÉLÈVEMENT D'ORGANES SUR PERSONNE DÉCÉDÉE PROPOS SUR L'APPROCHE DES FAMILLES MUSULMANES

Le prélèvement d'organes et de tissus en France est organisé et encadré par des dispositions législatives, réglementaires et administratives prévues à cet effet. Elles sont pour l'essentiel contenues dans les lois de bioéthique du 29 juillet 1994 (1)(2), la loi relative à la bioéthique du 6 août 2004 (2) et leurs textes d'application.

Principes, portée, modalités d'application ont pour visée de faciliter le développement de la transplantation tout en garantissant le respect des droits de chacun et en fixant les limites à ne pas dépasser. La loi s'appuie ici plus particulièrement sur de larges considérations éthiques et morales elle tient compte de données scientifiques validées. Tout concourt à faire de ce dispositif juridique le meilleur guide dans l'intérêt de tous

Bien qu'elle s'impose à tous, la loi n'est pas la seule instance normative qui s'exprime sur les questions soulevées par le prélèvement d'organes. Les religions, par exemple, donnent aussi leur point de vue ; elles peuvent servir de repères et plus ou moins façonner les opinions sur le sujet.

L'INFLUENCE DE LA RELIGION DANS LA RÉFLEXION SUR LE PRÉLÈVEMENT D'ORGANES

La religion participe à l'éducation et à l'accompagnement de la vie spirituelle d'un grand nombre de personnes. Elle indique des valeurs, propose des raisonnements, inspire les décisions... bref la religion peut ainsi influencer le mode de pensée et les conduites de vie. Certaines personnes font de la religion leur premier système de normes.

Point n'est besoin d'être pratiquant pour pui-

ser dans la religion quelque assistance morale, surtout si l'on n'a guère d'autres points d'appui. La religion apporte de l'apaisement. D'autres font de la religion une source de spiritualité, mais la considère aussi comme un lieu de respect et d'observance. On fait et défend ce qu'elle enseigne. Et puis il y a ceux qui suivent les textes comme un guide absolu et définitif. Hors de la religion point de salut. Ils s'appliquent à obéir aux écrits et à la parole reçue.

En France, la plupart des religions se sont exprimées sur le prélèvement d'organes (4)(5)(6). Certaines ont été entendues à l'occasion des consultations pour les lois de bioéthique du 29 juillet 1994. Le rapport Bioulac rapporte les points de vue recueillis (6).

Nous remarquons sur ces données qu'aucune religion en France n'a prononcé d'hostilité à l'égard du prélèvement d'organes à visée thérapeutique sur personne décédée.

Pourtant de nombreuses équipes hospitalières chargées de coordonner les activités de prélèvement d'organes (les coordinations de prélèvement) observent régulièrement des refus de prélèvements d'organes de familles et de défunts pour des raisons dites religieuses (7)(8) (9).

Ce décalage entre le discours favorable ou neutre des responsables et l'opposition des familles est troublant et embarrassant pour les coordinations. S'agit-il d'alibis, de stratégie de fuite ou des refus appuyés réellement sur des arguments et des raisonnements de sources religieuses ?

Serait-il plus honorable et plus acceptable de refuser un prélèvement d'organes pour des

motifs religieux ? Ou bien alors les responsables religieux trouvent-ils inconvenants ou « politiquement incorrect » de dire les objections de leur confession aux prélèvements ?

UNE TENTATIVE D'EXPLICATION

Pour la plupart des religions, la mort et le cadavre sont des lieux d'interdits et ou d'obligations. Tout manquement fait craindre une possible punition. Il faut ajouter que la plus part des croyances et des traditions culturelles lient le respect du corps et du mort à une promesse divine ou magique, comme la renaissance, la vie éternelle, un nouveau statut pour le défunt.

L'attention et les exigences requises par la tradition (religieuse ou non) pour le mort sont si impérieuses que l'idée d'amputer le corps d'une de ces parties, fut-ce-t-il pour en guérir un autre, n'est pas recevable.

Au sein de beaucoup de religions, il y a des courants de pensée. Les réponses aux questions éthiques et pratiques posées par un sujet comme celui du don et du prélèvement d'organes varient : l'absence de réponse consensuelle et homogène à une question laisse au fidèle le libre choix de son opinion. De l'agrément à la divergence toutes les graduations sont alors possibles. Certaines religions ont fait peu d'efforts pour diffuser leur point de vue favorable au prélèvement d'organes, laissant le plus souvent les fidèles dans l'ignorance ou avec une réflexion inachevée.

On note que certaines confessions (10)(11) ont fait évoluer leur position sur la définition de la mort et sur le prélèvement, suscitant du même coup une déstabilisation et une perplexité du croyant. Et puis, loin d'être négligeables, les positions religieuses personnelles à partir d'une réflexion intime et sincère prévalent de plus en plus. La religion est d'abord une affaire personnelle avant d'être collective. Beaucoup

de croyants ne s'accommodent pas de la parole et de l'opinion des éminences.

Les propos du Pape sur l'avortement, le préventif, la fin de vie, par exemple sont loin de faire l'adhésion et l'unanimité au sein de l'église de Rome.

Chacun se fait aussi sa religion sur le sujet quand les instances laissent à chacun le libre arbitre pour décider, tel est le cas chez les protestants, les bouddhistes, l'église anglicane.

Enfin il faut supposer que si certaines personnes utilisent la religion pour s'opposer à un prélèvement, elles ne font que suivre une idée dont la légitimité ou la probabilité leur paraît la plus élevée.

PROPOS SUR L'APPROCHE DES FAMILLES MUSULMANES

Pour illustrer des points d'appui et des raisonnements religieux susceptibles de former l'opinion sur les questions relatives aux prélèvements d'organes sur personnes décédées nous proposons d'explorer quelques repères relatifs à la religion musulmane.

Ces propos, sans doute succincts, émanent en grande partie d'expériences professionnelles (coordination hospitalière de prélèvement d'organes), d'entretiens avec des responsables et des fidèles de cette religion, de la collaboration avec des équipes soignantes au Maroc et en Tunisie dans le cadre du développement local de cette activité.

Comment percevons-nous dans notre expérience la religion musulmane face à la question du prélèvement d'organes et quels sont les aspects que nous prenons en considération pour l'approche des familles ?

ÉTAT DE L'OPINION : DES POINTS DE REPÈRE

Nous n'avons pas connaissance d'opposition af-

fichée par les autorités religieuses sur le thème du prélèvement d'organes.

Certains responsables expriment officiellement une opinion plutôt favorable. Les documents et les discours traitant de la question témoignent en général d'un assentiment clair, parfois modéré ou assorti de recommandations et de précautions. À côté de cette position officielle on note, lors de rencontres privées, d'échanges confidentiels et plus généralement avec les familles, l'expression de réticences ou d'oppositions manifestes. Pour la plupart des motifs donnés, il y a la fidélité à la tradition, la croyance, le respect des textes. Si certains responsables s'appuient sur leur interprétation de certains textes, la plupart des familles s'en tiennent à ce qu'elles croient ou à ce qu'elles ont « entendu dire » dans leur entourage.

On constate que les positions opposées et en faveur du prélèvement se réclament des mêmes sources : le droit musulman scriptural et doctrinal. Les positions sur la question du prélèvement d'organes pourraient se distinguer selon deux grandes orientations :

- Une ligne traditionaliste, attachée aux textes, à la parole du prophète et à leur interprétation. Ce courant serait plutôt opposé ou réticent au prélèvement.
- Une orientation, disons progressiste, qui, tout en restant respectueuse des traditions, a une lecture et une position plus adaptative. Elle est en général favorable au prélèvement.

En fait, entre et à la périphérie de ces deux courants, nous observons une mosaïque de points de vue qui va de l'opposition forcenée à l'exhortation en faveur du prélèvement d'organes.

Nous relevons, dans cette diversité d'expression, davantage de réticences et de refus que

d'opinions favorables. Cette diversité se révèle aussi bien dans les arguments que dans les raisonnements des familles. Il faut avoir pour règle de ne pas réfuter leur qualité, de respecter leur motif, leur nature et leur fondement.

Il n'est pas rare que le défaut d'information pèse dans la construction des opinions, mais les attitudes qui en résultent font aussi le lien avec des réalités culturelles ou spirituelles profondément enracinées.

LA FAMILLE : UNE INSTANCE DÉCISIVE POUR L'ENTRETIEN EN VUE DU PRÉLÈVEMENT

Le rôle de la famille

L'entretien avec la famille jusqu'aux proches est une nécessité quasi systématique voire absolue pour au moins deux raisons :

- Les volontés du défunt sur le prélèvement sont exceptionnellement exprimées de son vivant, qu'il s'agisse du registre national du refus ou de l'existence d'une carte de don.
- Le thème du prélèvement est en général connu mais a rarement été abordé par le défunt, sauf si un proche a été ou est impliqué, par exemple, dans une indication de greffe, de dialyse.

Les obligations de la famille

La famille se présente et se comporte comme héritière du corps. Responsable transitoirement du défunt, elle dit avoir envers lui un certains nombre de devoirs et se donne le droit de le faire savoir et faire respecter

Ainsi l'inhumation fait partie des obligations de solidarité dans le fonctionnement collectif et social. Cette entraide familiale est assidûment observée et nulle ne peut s'y soustraire sans

risque.

Dans sa vocation, la famille est garante de l'observation des rituels et des règles traditionnelles à l'égard du mort et de sa sépulture. Les rituels (prières, toilettes) sont vécus comme des impératifs spirituels tant au bénéfice du défunt que pour la sérénité intérieure des familles. Support psychologique, condition pour préparer l'entrée dans l'au-delà, les rituels produisent des effets et véhiculent des messages symboliques qui ne peuvent être troublés ou entravés. Cela conduit ainsi les familles à intervenir sur le devenir du corps et à se prononcer en leur nom (parfois collectivement) sur la question d'un éventuel prélèvement d'organes.

En regard de ces obligations envers le mort le prélèvement d'organes leur apparaît incompatible. Il nous revient alors de trouver avec la famille l'étroit chemin des conditions pour concilier ces rituels avec le prélèvement. Le temps de la discussion peut être long et bien souvent infructueux, alors qu'il est tout à fait possible ici de concilier un prélèvement d'organes avec l'exercice des pratiques religieuses

Qui décide ?

La distribution et la hiérarchie des rôles dans la famille donnent le plus souvent la prééminence au père ou au grand frère. Rôle d'autorité, de décision, de négociation et où la parole et la volonté de ceux qui ne sont pas de la famille (gendre, belle fille) ne comptent guère.

Le père et le grand frère sont fermement attachés à leurs prérogatives dont il serait maladroit de sous estimer la puissance légitime. Il ne faut pas négliger non plus l'avis de la mère, particulièrement recherché et suivi lors de certains événements majeurs de la vie (naissance, mariage ou décès). « Répondre pour un prélèvement d'organes sans l'avis de ma mère, jamais elle ne nous pardonnerait »

nous dit-on. L'avis de la mère a une forte résonance morale et affective. Il doit être recherché car il est parfois en faveur du don et du prélèvement.

À défaut de famille ou avec leur consentement, nous recherchons parfois le concours des responsables religieux de la mosquée. Avec les précautions et les limites qu'il se donne, le responsable religieux sert de médiateur et de garant entre la famille et nous. La caution morale de la mosquée n'est pas forcément recherchée, mais peut agir dans la décision.

Enfin, le nombre de personnes présentes peut être une difficulté. Discernement et tact sont nécessaires pour choisir celles avec qui le dialogue doit se nouer et qui seront nos points d'appui ou nos relais. Parfois l'avis de tous les membres est requis.

DES REPÈRES POUR L'ANNONCE DE LA MORT ENCÉPHALIQUE

La mort d'un proche est un drame affectif et moral sans égal dans toute communauté humaine. La plupart des cultures ont développé des philosophies et mis en place des pratiques pour l'appréhender et accompagner les peurs et les douleurs qu'elle provoque. Par exemple, pour beaucoup de croyants musulmans, « Dieu donne la vie et la reprend. ». La mort n'est pas un achèvement, c'est un passage, une transition. Il y a ici, comme dans les autres religions révélées, une forte espérance de résurrection. Cette perspective transfigure la mort, valorise le corps et surdimensionne les pratiques autour de celui-ci. Cependant, cela est aussi motif à apaisement.

Mais pour accepter la mort, certains veulent la voir, la constater par les signes qui l'attestent. Pour beaucoup de personnes et plus qu'on ne le pense la certitude de la mort reste liée à la cessation définitive de tout signe de vie.

La mort encéphalique pose le problème de la

visibilité de la mort. Elle n'est pas observable. Puisque le défunt continue d'avoir des apparences de vie. Il est chaud, le cœur bat, les urines sont secrétées et sa prise en charge médicale fait croire à celle d'un patient en réanimation.

De façon concrète ou métaphorique la mort dans l'Islam est définie quand la respiration et le cœur sont arrêtés. Certains vont jusqu'à retenir des signes de lividité et de rigidité. La compréhension et l'acceptation de la mort sont ici bousculées par des « réflexes » de doute voire de suspicion que le poids des croyances et l'imaginaire avivent.

Pour de nombreux musulmans, et parmi eux des médecins, la mort encéphalique n'est pas la mort. Comment accepter un prélèvement d'organes si on ne croit pas à la réalité de la mort ?

Certains responsables religieux en France et des instances inter-islamiques acceptent la définition scientifique de la mort depuis plusieurs années. Mais leur position n'a pas été diffusée au plus grand nombre. Il faut ajouter pour être complet que des familles instruites de ce qu'est la mort encéphalique, informées des questions sur les greffes acceptent le don et le prélèvement d'organes et ce, d'autant plus facilement que leur approche des textes est souple.

LE CORPS COMME INSTANCE À PRÉSERVER

Nécessité d'un corps entier après la mort

L'homme est une création divine. Cela donne au corps un statut particulier, quasiment sacré. Il ne peut faire l'objet d'aucune manipulation. Ce serait une offense à son créateur.

La décision du prélèvement d'organes soulève aussi la question de l'appartenance du corps. Pour certains, le corps appartient à son créa-

teur. L'homme n'en est pas propriétaire. Il n'en est que l'usufruitier. Il doit en prendre soin et ne peut en faire don. Pour d'autres, les volontés du défunt doivent être recherchées et respectées. Chacun est responsable de ses actes. Mais les volontés du défunt sont rarement connues. La famille reste presque toujours l'instance décisionnelle.

Le respect de l'intégrité corporelle est une règle pour la majorité des familles rencontrées. Ce qui fait de l'autopsie et de l'incinération en Islam des pratiques exceptionnelles (aspect médico-légal et sécurité sanitaire). « Dieu a fait l'homme dans les plus justes proportions, on ne peut les modifier » disait un de nos interlocuteurs musulmans.

L'idée du corps entier pour un retour à la terre a pour visée la promesse d'une résurrection à laquelle de nombreux musulmans croient. Cela, précisent-ils, est incompatible avec un prélèvement.

Le prélèvement subordonné à la moralité de l'équipe

Certaines familles admettent que le respect du corps n'est pas incompatible avec le prélèvement d'organes. C'est la manière dont le corps est traité qui prévaut. Il doit être traité avec respect. L'équipe médicale doit faire preuve d'une moralité élevée et observer scrupuleusement les exigences de la famille. Cela ne facilite pas pour autant l'application du concept de consentement présumé prévu par la loi.

En effet la notion de consentement présumé prévue par la loi est récusée par la majorité des familles. Elles ne comprennent pas et n'acceptent pas cette disposition : « on ne prend pas ce qui ne vous a pas été donné » nous dit-on. Les membres de la famille se donnent pour droit et pour devoir de faire respecter leur propre conception. Une priorité est donnée à l'éthique communautaire avant les volontés du donneur.

LA POSITION DE HAUTES INSTANCES DE L'ISLAM

Depuis plusieurs années les plus hautes instances ont apporté leur contribution pour éclairer les croyants musulmans dans leur réflexion sur ces questions. Des orientations, des encouragements en faveur du don et du prélèvement d'organes ont été prononcés. Plusieurs Fatwas à destination des fidèles existent (12).

Le chemin pour transmettre et convaincre n'a pas réellement conduit vers le plus grand nombre, notamment dans les pays musulmans où l'activité de prélèvement d'organes sur personne décédée reste très faible ou bien difficile à mettre en place (Maroc, Tunisie, Algérie).

En France, de nombreux responsables ont témoigné en faveur du prélèvement, exhortant les fidèles à suivre cette position. C'est notamment le propos prononcé par le président du Conseil régional du culte musulman Rhône-Alpes en juin 2006 lors de la Journée du Don (13).

CONCLUSION

Donner ses organes n'apparaît pas comme un acte naturel. Ce n'est pas un acte de nature. Accepter ou refuser un prélèvement d'organes à des fins de greffes relève sans doute d'un processus d'apprentissage culturel, apprentissage par l'information, appuyé sur des normes, formé de considérations symboliques, sociologiques et psychoaffectives.

Daniel Maroudy

Chargé de projet éducation. Direction médicale et scientifique. Agence de la biomédecine. Saint-Denis. daniel.maroudy@laposte.net

Membre du groupe de travail problématique transculturelle du don d'organes

Bibliographie

- 1 - Loi n°1994-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain.
- 2 - Loi n°1994-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des produits et éléments du corps humains, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal.
- 3 - Loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique.
- 4 - Bulletin du Secrétariat de la Conférence des Évêques de France. *Solidarité et respect des personnes dans les greffes de tissus et d'organes*. 15 : 1-7 ; Octobre 1993.
- 5 - Messas A. Point de vue selon la religion juive. Religions monothéistes et greffes d'organes. G. R.E.T. Paris : L'Harmattan ; 2005 p 41-46.
- 6 - Rapport Bioulac (Consultations en vue de la préparation des lois de bioéthique de 1994) : Extraits de procès verbaux : séance du 19 février 1991 : Episcopat. Séance du 5 mars 1991 : Grand Rabbin de Paris. Séance du 19 mars 1991 : Recteur de la Mosquée de Paris. Séance du 19 février 1991 : Président du Comité d'Éthique de la Fédération protestante de France.
- 7 - Nuss B. et coll. Le don d'organes. Étude sur 303 familles. *Soins* avril 1996 ; 605 : 36-41.
- 8 - Pottecher T. et coll. Information des familles de donneurs d'organes. Facteurs d'acceptation et de refus du don. *Ann Fr. Anesthésie - Réanimation* 1993 ; 12 : 478-482.
- 9 - Jouan M.-C. et coll. Analysis of organ donation refusal. *Transplantation proceedings*. n°1. February 1996 ; 28 : 388-389.
- 10 - Actes du Pape Jean Paul II. La détermination du moment de la mort. Discours de l'Académie pontificale des Sciences. La documentation catholique 18 mars 1990 ; 2002 : 284-286.
- 11 - Jean Paul II. Visite of his Holiness John Paul II. *Le Journal de la SFT*. Société franco-

phone de Transplantation. Déc 2000 ; 2 : 1-3.

12 - Les Fatwas.

a) Fatwa n° 84787. Donating body parts and medical use of cadavers. 07-09-2002.

b) Fatwa n° 81180. Giving parts of a dead body to another person. 01-06-1999.

c) Fatwa n° 84780. Muslims donating body organs 04-09-2002.

d) Fatwa n° 86647. Organ donation. 24-12-2003.

13—Azzedine Gaci. Président du Conseil régional du culte musulman. Rhône Alpes. CRCM-ra.org

LE DON D'ORGANE EST-IL PHILANTHROPIQUE ?

Le CerPhi, dont le champ d'étude est la philanthropie, s'est donné pour objet l'étude des différentes formes de don : don d'argent, de temps, de sang et pourquoi pas le don de voix ou d'hospitalité ... Le don d'organes a naturellement été pris en compte dans ce champ.

Toutefois certains échanges avec des spécialistes de la transplantation nous ont amené à reconsidérer cette évidence.

Il semble en effet que, si le don d'organe est bien un don et s'il procède bien d'une forme de solidarité, il présente des caractéristiques qui le distinguent clairement d'autres formes de don, notamment du don d'argent mais aussi du don de sang et qui peuvent amener à nuancer son caractère « philanthropique ».

LE DON D'ORGANE EST-IL UN DON ?

Donner ses organes constitue le don de soi par excellence, puisqu'il s'agit, littéralement, de « se » donner soi-même, de donner (une partie de) son corps.

C'est un don et cela ne peut être autre chose qu'un don puisque la loi impose sa gratuité, interdisant absolument que les organes puissent faire l'objet d'une vente, ou d'une transaction de quelque nature que ce soit.

Mais il s'agit d'un don bien particulier. La loi considère que toute personne en état de mort encéphalique peut être potentiellement prélevée, sauf si elle s'y est opposée de son vivant : le statut de donneur est donc un statut institutionnalisé, « passif », par défaut d'opposition. L'application stricte de la loi voudrait donc qu'on ne puisse être activement que « non donneur » (en informant ses proches de son

refus ou en s'inscrivant au registre national prévu à cet effet). À l'inverse, ne pas se déclarer donneur ne signifie pas qu'on ne sera pas donneur post mortem. De fait, il est possible de se constituer en « donneur actif », en confirmant son accord de son vivant à ses proches ou en prenant une carte de donneur d'organe. On touche ici une seconde particularité du don d'organe : il s'agit d'un don potentiel :

- différé (et qu'on souhaite différer le plus longtemps possible)
- d'une probabilité incertaine (l'état de mort encéphalique est rare)
- et qui ne prend effet que lorsque le donneur n'existe plus comme sujet

La troisième particularité tient à la disposition prévue par le législateur, qui consiste à recueillir le témoignage de non opposition auprès des proches de la personne en état de mort encéphalique. Dans les faits, ce témoignage revient souvent à une forme d'autorisation ou de refus des proches qui deviennent alors eux-mêmes les donneurs... des organes du défunt.

Enfin, considéré sous l'angle de l'échange décrit par Marcel Mauss (donner/recevoir/rendre), le don d'organe s'inscrit dans une chaîne d'obligation spécifique qui articule fortement le corps biologique et le corps social : celui qui donne ses organes ou ceux d'un proche n'en recevra rien en retour, et il met celui qui reçoit ces organes en « obligation » de rendre... à un autre qu'à lui.

« Physiquement, mon mari n'est plus avec nous, mais j'ai l'impression que ses organes continuent de vivre... Il avait presque 60 ans quand il est mort, mais ses organes vitaux étaient sains : poumons, reins, foie, cœur, cornée. Nous avons perdu un père et un mari, mais nous avons gagné cinq membres de la famille,

que nous ne connaîtrons jamais, je sais seulement qu'ils étaient tous plus jeunes que lui, mais avec lesquels nous avons un lien très fort. » (Témoignages de famille de donneurs).

Le don d'organe est donc à la fois :

- Un don passif par défaut d'opposition (du fait de la disposition légale).
- Un don potentiel, différé et peu probable qui ne s'actualise jamais pour le sujet.
- Souvent un don par personne interposée, qui renforce le lien du donneur et du receveur au corps social.

Il existe une composante solidaire/philanthropique dans le don de ses organes ou de ceux de ses proches :

Les personnes favorables au don d'organes considèrent ce geste avant tout comme « un moyen de sauver une vie », « de ne pas mourir pour rien », et comme un geste citoyen. (Enquête auprès des personnes favorables au don d'organes - CerPhi 2007).

« Je ne sais pas si mon mari aurait été d'accord pour le don de ses organes, parce qu'il n'avait pas pris position. Mais quelques années plus tôt, il avait été très heureux que sa mère puisse conserver la vue grâce à une greffe de cornée. S'il a accepté de recevoir, il aurait accepté de donner : il était très généreux. À l'hôpital, quand l'infirmière coordinatrice m'a dit qu'un jeune de 21 ans avait besoin d'un foie pour survivre, j'ai réagi comme une mère qui veut sauver son enfant. Mon fils aîné m'a dit : « Tu ne peux pas refuser ça à un jeune ». (Témoignages de famille de donneurs)

Les familles qui « donnent » les organes de leur défunt y voient souvent une forme de continuité de la vie qui facilite leur deuil

Mais les enjeux du don d'organe pour le don-

neur sont multiples. Les motivations solidaires s'y articulent sur des considérations individuelles et conjoncturelles, des représentations imaginaires, des conceptions philosophiques de la vie et de la mort, et des soubassements culturels qui varient fortement d'un individu à l'autre, en fonction de sa culture, de son statut, de sa situation.

Deux exemples, rencontrés au cours des différentes études que nous avons réalisées sur le sujet, illustrent ce constat.

Pour certains coordinateurs et responsables des prélèvements, le don d'organe relève de la dette sociale : c'est une forme de contrepartie due à la société qui prend en charge la santé des individus et leur offre notamment la possibilité éventuelle d'une greffe (on va jusqu'à parler de « conscience républicaine »). La non réciprocité en la matière s'avère particulièrement choquante pour ceux qui y sont confrontés.

Ce raisonnement est sous-tendu par la logique médicale et thérapeutique qui construit le maintien de la vie comme valeur supérieure : le corps biologiquement mort a logiquement moins de « valeur » que l'effort en faveur de la vie.

Dans cette conception, la notion de liberté de choix attaché au don d'organe voit sa portée limitée : certes le don d'organe doit être consenti librement pour rester un don - les coordinateurs sont très attachés à ce point - cependant il est à la fois légalement prévu et socialement « dû » ou du moins « prescrit ».

Certains jeunes porteurs de cartes de donneurs d'organes décrivent ce don comme s'inscrivant dans une logique rationnelle d'optimisation des ressources guidée par des considérations « écocitoyennes » dont on se défend qu'elles soient teintées de générosité ou de charité.

« Ça n'a rien à voir avec de la générosité ou de l'altruisme, c'est du bon sens. Si je suis mort

de toute façon, mon corps ne me sert plus à rien, prenez les pièces détachées, je n'en aurai plus besoin, autant qu'elles servent ! »

Ce discours teinté d'humour permet sans doute de tenir les angoisses à distance. En associant au don d'organe une « utilité sociale », il témoigne d'une conception désacralisée du corps mort qui n'implique pas pour autant une dévalorisation de l'humain.

Enfin, l'analyse des refus de don d'organes montre qu'ils ne sont que rarement « contre philanthropiques » et se fondent dans d'autres dimensions de ce don particulier.

Ne pas donner ces organes ne signifie pas qu'on préfère, par exemple, les garder pour soi, pour en faire un usage personnel « égoïste », ce qui pourrait être le cas pour le don d'argent ou de temps

Il est vrai que certains refus de familles sont justifiés, au moins en apparence, par le refus de se montrer solidaire avec une société qui ne l'a pas été vis-à-vis du défunt : les coordinateurs rencontrent ces situations avec certaines familles en situation de précarité, ou avec certaines familles de migrants.

Ce qui montre bien que le don d'organe procède de l'inscription sociale plus que de la « philanthropie » au sens strict. C'est ce qu'expriment également les refus fondés sur des arguments religieux ou revendiquant un interdit culturel.

Dans la situation transculturelle, le don d'organe devient le lieu d'un affrontement entre des conceptions opposées du corps et de la mort : à l'universalisme de la science qui propose une vision rationnelle du corps biologique et une conception du don d'organe comme acte solidaire en faveur de la vie, s'opposent des traditions où le corps symbolique du défunt, véhicule de la communication avec le monde

des morts, revient à sa communauté. Dans ces conditions, le don d'organe (et le prélèvement qui s'ensuit) constituent des actes transgressifs. S'y opposer exprime la volonté de la famille de réaffirmer son inscription dans sa communauté d'origine, en adhérant à ses traditions plutôt qu'en adoptant la culture et l'exigence de sa société d'accueil.

CONCLUSION : PENSER LE DON D'ORGANES

Depuis de nombreuses années, il existe un discours foisonnant sur le don d'argent, qu'il provienne des penseurs, des médias, des acteurs de la collecte, des donateurs ou des citoyens non donateurs.

Ce discours a rendu l'acte de don familier, il a également construit une « grille » et donné des repères au travers desquels le public peut appréhender cet acte, se situer vis-à-vis des sollicitations et argumenter ses positions.

Aujourd'hui, il n'existe pas encore de cadre de référence de ce type pour structurer la problématique et permettre au public de « penser le don d'organe ».

C'est pourquoi il est difficile de parler « du » don d'organe : il faudrait parler « des » dons d'organes, puisque chaque don, chaque décision résulte encore d'une équation totalement personnelle, complexe et encore unique qui ne peut s'analyser à l'intérieur de catégories largement partagées.

Chris Olivier, Directrice des études du CerPhi (Centre d'études et de recherche sur la philanthropie), chris.olivier@cerphi.org

Antoine Vaccaro, Président du CerPhi, antoine.vaccaro@cerphi.org

Membre du groupe de travail problématique transculturelle du don d'organes

Bibliographie

Mauss M. Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques. *L'année sociologique*, nouvelle série, 1, 1925.

Caillé A. *Don, intérêt et désintéressement Bourdieu, Mauss, Platon et quelques autres*. Paris : La Découverte ; 2005.

Godbout J.T. *Le don, la dette et l'identité Homo donator vs Homo œconomicus*. Paris : La Découverte ; 2000.

Association Française des Fundraisers. Quitter un monde meilleur : quelle stratégie legs ? Trait d'Union pour la Générosité, septembre n°4 2005 ; pp. 8-12.

Birambeau P. *Téléthon, le meilleur de nous mêmes*. Paris : Ed. Balland ; 2003.

Dufourcq N. *L'argent du cœur*. Paris : Hermann - Éditeur des sciences et des arts ; 1996.

Le Point. *Don de soi et longévité humaine*. Le Point ; 2002 : 1575.

CerPhi, France Adot. Enquête auprès des personnes favorables au don d'organe. Étude CerPhi- France Adot ; 2007.

CerPhi, Groupe de Travail Problématique transculturelle du don d'organe Fondation Greffe de Vie-Roche. *Le don d'organe en situation transculturelle* ; 2007.

ORGANES EN RÉTENTION...

Étrangers, migrants, ils vivent depuis peu ou bien depuis longtemps en France, leur pays d'adoption. Ils ont rejoint une famille, ils ont cherché un travail, terminé des études, recommencé une histoire de vie loin de leur patrie d'origine. Leur parcours individuel a connu des difficultés différentes, mais chacun se souvient d'un parent, d'un ami ou d'un compatriote contraint de regagner le pays d'origine, parfois après un séjour forcé, en centre de rétention.

Étrangers d'origine et devenus français, ils sont hospitalisés dans un contexte d'urgence et soudainement déclarés en situation de mort encéphalique. La question se pose alors du prélèvement d'organe à laquelle s'oppose un refus de la famille prétextant l'interdit de l'ailleurs, de la religion, de la culture, de la différence.

Que traduit ce refus ?

Une différence culturelle ou bien une incompréhension ? La confrontation de cultures différentes ou une rencontre et une communication humaine manquées ?

À qui s'adresse ce refus ?

Aux infirmières de coordination des prélèvements ? Aux équipes de greffe ? Au système de santé ? Au pays d'accueil ? À la société ?

N'est-il pas un peu tard pour parler de solidarité, de partage, d'entraide, de dialogue et de compréhension ?

RECONNAISSANCE DE L'AUTRE :

En réalité, c'est toute la démarche de soin qui est interpellée par ce refus.

La pratique médicale ou, d'une manière plus large, la relation de soin en médecine, a une tendance naturelle à émousser les différences pour prendre en charge des standards dont l'homogénéité rassure. L'autre n'est jamais suffisamment reconnu. Sa différence, son existence propre ne sont pas toujours suffisamment appréhendées pour aller au-devant de la personne.

Cela est particulièrement sensible en situation transculturelle. Mais la difficulté est la même lorsque le contexte de vie et l'appartenance sociale sont trop différents. Malgré toute la sollicitude que comporte la démarche de soin le dialogue reste difficile à établir et le véritable échange fera appel à des professionnels déjà habitués au contexte (X. Emmanuelli).

L'acte de reconnaissance implique l'engagement dans une démarche volontaire à la rencontre de l'autre. Cet acte va au-delà de la simple tolérance et ouvre la possibilité de l'échange vers un horizon commun de valeurs universelles (P. Ricœur).

Au moment du deuil des familles, c'est l'appel à la reconnaissance qui fait dire non pour s'opposer simplement une dernière fois, enfin significative, à toute forme de méconnaissance ou de négation de L'autre.

Cela dépasse la question de la différence culturelle.

SOLIDARITÉ ET LIEN SOCIAL

Le don d'organes s'inscrit dans une logique de solidarité interhumaine et il est encadré par des lois. Le principe du don présumé permet la prééminence de l'État nation sur tous les autres sujets de droit (Jacques T Godbout). La

loi est évocatrice du pays, de l'état dans lequel elle est appliquée. Elle est intimement liée à une communauté et à son histoire, à sa culture.

Ce sont des lois qui fixent les modalités d'entrée des personnes étrangères et leur possibilité d'intégration dans un pays. L'obtention de la nationalité du pays d'adoption est obtenue avec plus ou moins de facilité pour les différents membres d'une même famille ou d'une même communauté. Ces épreuves renforcent les liens au sein de la communauté d'origine et creusent les différences par rapport au pays d'accueil.

Certains arrivent à renouveler leur permis de séjour après un parcours difficile. D'autres, restés en situation irrégulière sont reconduits aux frontières et renvoyés dans leur pays d'origine après un séjour en centre de rétention.

Les règles de loi sont prioritaires sur les sentiments de solidarité et la protection d'une personne en situation irrégulière est une infraction à la loi.

Le don répond au lien social qu'il renforce. Ce lien est consubstantiel d'une nation ou d'une communauté et assure la fraternité des êtres humains au-delà de toute différence sociale. Il s'est tissé au fil de l'intégration du migrant dans son nouveau pays.

Faut-il imaginer une solidarité d'organe et une solidarité de vie ? Une égalité d'organe plus que de vie ?

ÉVOLUTION DE LA SOCIÉTÉ ET PROGRÈS TECHNIQUES MÉDICAUX

Les refus de prélèvements des familles rencontrées en contexte transculturel font émerger les dissonances qui persistent entre le progrès médical et l'évolution de la société et empêchent de servir au mieux le projet de

greffe.

L'urgence impose une confrontation brutale entre le contexte du lien de sang, du lignage personnel et familial cruellement convoqué par le deuil et le lien universel confondant les êtres au sein d'une seule et même humanité.

La pénibilité des circonstances est évidente et la sollicitude des soignants indiscutable face aux familles endeuillées. Cependant les réflexions autour des prélèvements et du don d'organe en général n'ont pas suivi dans leur maturation les progrès techniques de la greffe.

Le don d'organe était inexistant dans les sociétés traditionnelles. Il a pris naissance avec la technologie moderne et ne peut que croître dans les années qui viennent (JT Godbout). L'information de la société sur l'intérêt et les diverses modalités de transplantation s'adresse à tous et doit tenir compte des différences culturelles.

PERSPECTIVE D'INFORMATION ET D'ÉDUCATION DE LA SOCIÉTÉ.

Terrible coïncidence que celle de la mort d'un parent qui vous replonge et vous renferme au sein de vos liens familiaux ou communautaires et l'intrusion de cette question de laisser prendre, d'abandonner une partie du corps du défunt.

Une telle rencontre peut-elle s'opérer sans anticipation préalable ?

Les campagnes d'information sur le don d'organe nous invitent à en parler au sein des familles. Nous n'avons pas vraiment imaginé la scène dans un pays qui n'est pas le nôtre. Comment réagissons-nous devant une telle question en Inde, en Chine ou au Moyen-Orient, au cours d'un entretien dans un hôpital étranger, dans une conversation difficile avec des professionnels ne partageant pas nos repères face à ce que les anthropologues appellent des schémas de représentation du corps et de la mort ?

L'appel à la solidarité interhumaine sera d'autant mieux entendu que celle-ci aura été intégrée très tôt dans l'éducation des sociétés.

Les considérations qui précèdent sont celles d'un médecin néphrologue, membre d'un comité expert donneur vivant sensibilisé à la question des transplantations. Elles expriment une réaction personnelle suscitée par le travail de groupe et appellent la poursuite d'une réflexion approfondie.

Dr Catherine Dupré-Goudable

Néphrologue, Groupe hospitalier Rangueil-Larray, Toulouse, dupregoudable.c@chu-toulouse.fr

Membre du groupe de travail problématique transculturelle du don d'organes

Bibliographie

Emmanuelli X. *Dernier avis avant la fin du monde*. Paris : Albin Michel ; 1999.

Godbout J.-T. *L'esprit du don*. Paris : La découverte/Poche ; 2007.

Ricoeur P. *Parcours de la reconnaissance, trois études*. Paris ; Stock : 2004.

FACE À LA FAMILLE MIGRANTE, UNE NÉCESSAIRE REMISE EN CAUSE DE LEUR PRATIQUE PAR LES COORDINATIONS

Entretien avec le Dr Alain Tenailon

Guy Lesoeurs. (G.L.) : Comment avez-vous vécu les travaux de ce groupe de travail qui existe depuis décembre 2006 ?

Dr Alain Tenailon : L'objectif du groupe de travail me paraissait fondamental, et c'est la raison pour laquelle j'ai souhaité y participer, à titre personnel et en tant que membre de l'Agence de la biomédecine.

J'ai bien vécu le travail dans l'ensemble bien que nous ayons eu à recadrer les objectifs pour les cibler plus sur le transculturel alors que les coordinations avaient tendance à recentrer sur la culture française, pour s'éloigner d'une problématique qu'elles considéraient comme un peu trop « exotique ».

Pour ma part, j'aurais souhaité que l'on prenne un virage plus prononcé et un changement plus radical d'attitude. Je regrette que nous ne soyons pas allés plus loin. Il aurait fallu rentrer dans la réalité du terrain et les vraies difficultés des familles. Il semble que, comme les coordinations d'ailleurs, nous ayons eu peur d'en discuter pour ne pas trop stigmatiser, comme s'il y avait comme un obstacle à appeler les choses par leur nom.

À mon sens, l'enquête auprès des coordinations a produit des données utiles mais que l'on connaissait déjà. Je suis resté sur ma faim en ce qui concerne les réponses des coordinations sur les difficultés rencontrées avec les familles migrantes. Je suis un peu surpris que les coordinatrices aient répondu en demi-teinte : soit elles se sont censurées et n'ont pas voulu exposer les difficultés qu'elles éprouvent, soit elles sont restées dans des généralités qui ne

les engageaient pas. Certes, la synthèse spécifique des réponses à propos des familles migrantes que vous en avez tirée pour publication a mis en lumière certaines attentes.

Quand j'étais encore sur le terrain, je dois dire que les rapports avec les familles, aussi bien asiatiques que maghrébines compliquaient la situation et généraient toujours une certaine appréhension chez les coordinatrices. On ne savait pas comment les aborder. Les gens semblaient parfois agressifs à tel point que l'on ne savait pas si on devait y aller... Ce sont peut-être des mauvais souvenirs, ou mal resitués car je suis un peu à distance maintenant, mais vraiment j'avais l'impression que c'était beaucoup plus compliqué que ce qui apparaît dans les interviews et je ne crois pas que cela ait beaucoup changé.

G.L. : Si je comprends bien, vous avez perçu une certaine frilosité dans le choix des mots employés par les coordinateurs et coordinatrices interrogés ?

Alain Tenailon : Tout à fait. Celles et ceux qui ont été interrogés ne l'ont pas vraiment vécu ou bien ont eu la chance de vivre des situations plus simples ce qui me surprend au moins avec certaines familles maghrébines car, même au Maroc ou en Tunisie, nos collègues ont d'énormes problèmes. Je suis donc resté en attente parce que je n'ai pas vraiment ressenti que les coordinations avaient besoin d'une aide, compte tenu de la façon dont elles ont fait part de leurs problèmes

G.L. : Ainsi vous pensez que les coordinations interrogées auraient dû exprimer plus fortement leurs besoins qui sont plus importants qu'elles n'ont voulu le dire. Il existe cependant un fort besoin de formation sur ce plan, si j'en crois les demandes des coordinatrices qui s'a-

dressent à l'Agence pour être formées sur les rites religieux etc. ?

Alain Tenaillon : Oui, je pense que pour certaines c'est un vrai problème, devant lequel elles se sentent désarçonnées. Elles viennent pour chercher de l'aide par le biais d'un enseignement théorique en pensant trouver des recettes. Malheureusement les recettes n'existent pas et si la connaissance est une nécessité, elle ne remplace pas un apprentissage pratique d'attitudes adaptées. En effet pour moi, il faut apprendre avant tout à faire un travail sur soi pour apprendre à aborder l'autre. C'est beaucoup plus profond que de suivre un topo à l'Agence pendant 24 ou 48 heures. Certes, on y apprend des notions que l'on n'avait pas, mais le problème est plus complexe. Il faudrait organiser un compagnonnage avec par exemple des discussions plus en profondeur avec des imams, des représentants du bouddhisme et des représentants des différentes communautés ayant été impliqués dans le processus de greffe ou de don. Je crois donc qu'il y a une demande forte, mais qu'elle n'a pas encore émergé. Il serait utile dans les hôpitaux implantés dans des zones de forte population d'immigrés de favoriser l'émergence de coordinatrices issues de ces communautés en espérant donner confiance d'une part et pour essayer d'autre part de comprendre leur réactions et de les enseigner aux autres.

G.L. : Le film « Le frère venu d'ailleurs » va sortir. Il contient deux cas cliniques simulés suivi d'une discussion. Cela pourrait-il être un stimulus ? Quoi d'autre ?

Alain Tenaillon : À mon avis il y a deux actions majeures à mettre en place, comme nous l'avons envisagé dans le groupe de travail :

- La première concerne les communautés auprès desquelles je pense qu'il faut faire une information ciblée, comme l'ont fait les américains avec les com-

munautés noires et hispaniques, en faisant des groupes de travail avec des coordinateurs noirs, des donneurs noirs, des receveurs noirs. Les explications ont été détaillées pour que ces communautés n'aient pas l'impression que leurs organes sont prélevés uniquement pour la communauté blanche dominante et plus riche, leitmotiv habituel dans les minorités. Il faut, au contraire, que les personnes comprennent que les membres de leur communauté sont souvent plus exposés au risque de défaillance terminale d'organe et donc plus en attente de greffe que la communauté résidente.

- La seconde du côté des coordinatrices qu'il faut former au mieux par le biais de jeux de rôle en leur apprenant à se remettre en question dans ce type de situation. C'est dans ce contexte que le film me paraît très intéressant.

G.L. : La remise en cause de sa pratique est pourtant fondamentale dans la posture transculturelle ?

Alain Tenaillon : Mais oui, c'est l'élément essentiel. Cependant le coordinateur plein de bonne volonté se dit : « Bon, la famille ne comprend rien, alors je vais faire un effort » mais il s'arrête vite et ne va pas très loin dans cet effort. La remise en cause serait au moins de penser « Si j'étais, moi, dans le pays d'origine de cette famille et confronté au problème, qu'est-ce qui se passerait pour moi ? Comment je réagis ? » Cela rend très humble.

G.L. : Et ça c'est le début de la phase de décentrage dans l'attitude transculturelle ?

Alain Tenaillon : Tout à fait, il faut vouloir prendre conscience de la réalité de l'autre plutôt que de rester dans ses certitudes de soignant. C'est pour ça que les jeux de rôles sont utiles car ils permettent de repérer et de ré-

péter ces situations afin de se rendre compte que la non-compréhension est un processus partagé entre deux personnes et non celui de l'une d'elles uniquement. Or, trop souvent, le soignant se place du côté dominant : il a donc tendance à penser que c'est celui qui est en face qui est la cause du problème et l'on voit, sans le vouloir, réapparaître toutes les traces du racisme dans cette situation. De fait, c'est toujours à la minorité ou à l'étranger de faire l'effort, pas à la majorité. Alors, le fait de se mettre dans la situation : « Moi si j'étais au Maroc ou au Bénin, et que l'on me pose la question du don d'organe de mon proche décédé dans ce pays, qu'est-ce qui se passerait ? » change la vision.

G.L. : Sur ces aspects transculturels qui vont prendre une importance grandissante en France, est-ce qu'il y a des chantiers qui pourraient s'ouvrir ?

Alain Tenailon : À mon avis, il devrait y en avoir et notamment à l'Agence de la biomédecine. Il y a tout un travail à faire : des traductions de brochures en langues étrangères, des affiches par rapport à l'islam ou au bouddhisme etc. On pourrait aussi proposer aux hôpitaux des rencontres avec des imams, des rabbins ou des prêtres. Mais, à mon avis, nous restons, pour le moment, trop réservés et en surface par rapport à ses problèmes de culture et de religion. Nous avons tous une responsabilité dans ce domaine et nous devrions tous faire beaucoup plus.

Je crois que ce chantier est insuffisamment pris en compte pour l'instant compte tenu de l'importance de l'immigration chez nous. Nous sommes toujours un peu gênés en France car nous n'avons pas le droit officiellement d'identifier les gens par leur ethnie ou leur religion. Or, il faut indiscutablement faire une information du côté des migrants et des collectivités migrantes, comme l'ont fait les Américains. C'est indispensable pour progresser qu'ils com-

prennent qu'ils sont aussi victimes de ces maladies et donc tributaires de la greffe et pour certains beaucoup plus que les autres.

G.L. : En scénario-catastrophe, imaginons que rien ne soit fait, que tout continue comme ça, qu'est-ce qui peut se passer ?

Alain Tenailon : Si l'on continue comme ça, du côté des coordinations, spontanément, certaines vont se débrouiller, apprendre un peu sur le tas comme c'est le cas actuellement ; d'autres resteront sur leur quant-à-soi, et l'on continuera à perdre des donneurs et donc des organes dont on a tant besoin. Il faut donc trouver le moyen, au niveau des coordinations, de faire passer le message que l'on peut faire autrement, notamment dans les zones de forte population d'immigré.

G.L. : En tant que médecin, par rapport à une vision occidental-centrée de la greffe, du remplacement des organes, du progrès médical, est-ce que le refus vous choque ?

Alain Tenailon : Là c'est plus compliqué ; chacun a le droit d'avoir ses propres positions sur un sujet pareil.

En tant qu'individu non croyant, pour moi, le refus est une aberration, tout simplement parce qu'après la mort, le corps va se dégrader très vite et se désagréger et que l'on ait prélevé un organe ou non ne change rien. Je conçois en revanche parfaitement que l'apparence extérieure du corps avant la mise en bière, puisse être très importante en termes de dernier regard sur l'être aimé ; d'où la nécessité absolue en cas de prélèvement d'une restitution parfaite de l'aspect du corps pour rassurer les proches qui voient dans le prélèvement un risque de dislocation de ce corps. Certains considèrent que le prélèvement risque de perturber les rituels de la mort. Or, on peut parfaitement envisager d'intégrer le prélèvement dans les rites. À ce propos, il faut

rappeler qu'à travers l'histoire du prélèvement les saints des différentes religions ont fait l'objet de prélèvements d'organes qui ont servi de reliques après leur mort sans que cela semble avoir posé de problème !

En tant que médecin et réanimateur, le refus du don me choque encore plus, car mon rôle a toujours été d'offrir le maximum de possibilité de soins aux malades. Une fois décédé, si je ne peux plus rien pour une personne, je peux encore mettre mon savoir au service de la préservation de ses organes pour un autre patient entre la vie et la mort et que je réanime par personne interposée. L'éthique du receveur en souffrance doit être à mettre en balance avec l'éthique des proches du donneur potentiel décédé.

Maintenant, ayant dit cela, je conçois très bien que, pour des raisons d'amour de sensibilité ou pour des raisons en apparence religieuses (puisque aucune religion ne s'oppose au don d'organe dans le cadre de la charité), certaines personnes puissent être choquées par le principe des prélèvements d'organe qui semblent utiliser le corps comme un réservoir de pièces détachées faisant fi de la réalité antérieure d'un être humain.

Quand je discute avec des gens qui se disent : « être contre le prélèvement » et que je leur demande pourquoi, ils ont souvent du mal à s'expliquer. C'est simplement parce que cela ne semble pas naturel ou parce qu'on ne les a pas préparés et, dans la plus part des cas, après discussion, ils acceptent au moins momentanément de changer de position. La prise de conscience soudaine, pourtant évidente, de la dégradation très rapide du corps après la mort est souvent l'élément le plus déterminant du changement de position. Le plus étonnant pour moi est la position de refus du don de la part des familles qui font incinérer leur mort. Je sais bien que ma position apparaîtra à beaucoup comme excessive et non éthique ou très

utilitariste.

G.L. : Ce que vous venez d'exprimer, vous l'avez constaté indépendamment de la culture des personnes que vous rencontrez ?

Alain Tenailon : Oui, bien sûr. Quand je discute avec mes amis marocains, qu'ils soient médecins ou autres, impliqués dans la santé, ils se posent la même question que nous. Ils sont obligés de reconnaître, comme nous, qu'il y a des habitudes de vie qui sont plus fortes que la raison ou l'avis des religieux et qu'il faudra beaucoup de temps pour faire évoluer les idées sur le corps après la mort. Cette évolution ne peut pas être que le fait des personnels de santé, même si leur rôle est capital, il doit être repris par toutes les instances de la société si le choix de la transplantation en tant que moyen thérapeutique efficace y est accepté et défendu. Il faut savoir que la cause, dans ce contexte de vie et de mort n'est jamais gagnée, la science est en effet toujours en avance par rapport à la justice ou à l'éthique qui doivent prendre du recul par rapport à la société. De fait, la mort encéphalique reste contestée dans certains milieux et... que dire de la mort après arrêt cardiaque depuis que l'on envisage de réaliser des prélèvements d'organes dans ce contexte.

Médecin, pragmatique et athée, je suis passionné d'histoire des religions. J'y ai toujours trouvé des principes de défense de la vie et de générosité qui dépassent même souvent les préceptes de base de ces religions. Certes, des religions évoquent la résurrection des corps mais nul ne s'est jamais avisé de dire sous quel aspect serait cette résurrection : un corps jeune et parfait ? Ou bien vieux et malade ? Il s'agit toujours d'allégories, l'âme étant incluse dans un corps jeune et beau comme chacun le souhaiterait ! Après coup, une fois les rites mortuaires accomplis, seule reste dans les esprits l'image de l'être aimé que l'on s'est faite soi-même et qui, le plus souvent, est différente de celle du défunt au moment de sa mort. Le devenir du corps n'inté-

resse plus personne. Croyant ou pas, je ne vois donc pas ce qui pourrait remettre en cause le prélèvement d'organes. Ceci est d'autant plus gênant à mes yeux que la majorité de ceux qui ont tendance à s'opposer au prélèvement ne s'opposeraient pas à la greffe pour eux ou l'un des leurs en cas de nécessité traduisant bien la nécessité rationnelle du prélèvement et leur vision utilitariste lors d'une réflexion à froid. En pratique, tout ceci est très complexe et il ne faut stigmatiser personne mais informer, discuter et faire savoir encore plus tôt que de s'in-surger comme je le fais. Il faut du temps, mais que cela paraît long !

Dr Alain Tenailon

Responsable du pôle Greffe à l'Agence de la bio-médecine

Membre du groupe de travail problématique transculturelle du don d'organes

RECONNAISSANCE ET CONFIANCE SONT LES BASES DE L'ATTITUDE TRANSCULTURELLE

Entretien avec le Dr Corinne Antoine

Guy Lesoeurs : Corinne Antoine, vous êtes néphrologue et en charge de la transplantation rénale à l'Hôpital Saint Louis à Paris. Vous êtes l'un des experts qui faites partie du groupe de travail « Approche transculturelle du prélèvement d'organes » depuis le début. Comment avez-vous vécu ce travail de réflexion depuis deux ans ?

Corinne Antoine : Il est important de dire en préambule qu'il y a, encore à ce jour, un déficit d'information du grand public et en particulier des communautés sur le don d'organe, alors que d'autres pays ont de réelles démarches avec des professionnels qui vont vers ces communautés et qui essayent d'entamer des débats avec elles. Le groupe de travail a réfléchi aussi sur cet aspect puis la réflexion et les actions ont été focalisées sur les besoins des coordinateurs de prélèvements.

DEUX NIVEAUX DE MÉFIANCE DE LA PART DES FAMILLES

Il existe probablement à travers le refus du décès de la personne aimée ou chère, une façon de ne pas reconnaître le décès. En plus, je pense qu'à travers le refus d'une famille dite migrante, il transparait peut-être un premier type de méfiance vis-à-vis de la société et peut-être même vis-à-vis des soignants. C'est le reflet d'une communauté qui a des soucis d'intégration et qui a l'impression, ou la certitude, de ne pas avoir les mêmes droits et la même égalité des chances. D'où l'interrogation implicite du migrant: pourquoi faire un geste vers les autres alors que ces derniers n'ont jamais fait de geste envers nous ? Je pense qu'un sociologue serait peut-être plus en me-

sure de répondre sur le sujet mais j'ai l'impression que cette méfiance existe et qu'elle est un des éléments moteurs du refus de don.

Le second type de méfiance vient de l'absence de connaissance et de reconnaissance des identités culturelles. Ces personnes ressentent bien que l'on méconnaît leur identité culturelle qu'il s'agisse de la symbolique attachée au corps, aux rites funéraires ou à la perception même de la mort, soit via la culture soit via la religion.

Ainsi, le premier geste en termes de communication envers les migrants serait la reconnaissance d'une culture propre à l'autre soit de façon générale soit à titre individuel par les coordinateurs de prélèvements qui auront été formés et qui seront ainsi mieux en mesure d'avoir un discours rassurant sur ce point, c'est-à-dire la capacité de prendre en compte ces différences. Je pense que cela sera très moteur dans la relation de confiance qui peut et doit s'instaurer entre le coordinateur et la famille.

Nos professionnels de la coordination qui officient dans des endroits fréquentés par des populations migrantes se sont déjà forgés une certaine expérience. À d'autres, il manque certains outils et sûrement de l'ordre de la communication.

Alors je pense que la mise en commun de toutes ces expériences va pouvoir aider ceux qui se sentent démunis lors de ces entretiens.

G.L. : En tant que médecin en rapport avec des gens venant de communautés, quelles qu'elles soient, quelle est votre expérience de ces aspects transculturels ?

DES COMMUNAUTÉS GÉNÉREUSES ET EN ATTENTE DE GREFFE

Corinne Antoine : Bien que le sujet m'intéresse, je ne suis pas confrontée personnellement aux entretiens car je ne suis pas dans la coordination de prélèvement mais dans la greffe. Je me situe donc dans l'étape suivante. Au niveau de la greffe, je remarque que ces communautés sont très généreuses. En effet, en France — je ne peux pas vous donner de chiffres parce qu'il n'existe pas d'identification de l'origine des personnes en attente de greffe, mais si je me réfère à mon expérience personnelle — ce sont des communautés par exemple où le don du vivant est très fortement accepté. Il y a une vraie générosité, un élan vers l'autre et je pense que c'est un point essentiel.

G.L. : C'est intracommunautaire ?

Corinne Antoine : Oui, mais c'est de la générosité quand même. C'est pour cela justement que ce problème de méfiance existe vis-à-vis de la société, disons de donner pour rendre, enfin d'égalité des rapports.

Même si cette générosité est aussi intracommunautaire, en tout cas elle est flagrante et elle est probablement plus importante que ce que je peux observer dans la population dite « caucasienne », pour être précise.

La seconde remarque est que cette communauté est en souffrance par rapport à la greffe. Bien que je ne puisse pas en identifier précisément les logiques et les cheminements, pour moi, les communautés ont des gros besoins en transplantation. Soit parce que les gens ont migré du fait de problèmes de santé en sachant qu'en France il y a des structures de soins qui pouvaient leur permettre d'y accéder soit parce que, comme ce sont des communautés qui sont pas les plus aisées sur le plan socio-économique, elles n'ont pas accès au dépis-

tage, à la prise en charge précoce des maladies et évoluent plus facilement vers l'insuffisance rénale par exemple.

À ma connaissance, il existe de nombreux travaux sur le bas niveau socio-économique et bien sûr la survenue, l'installation et l'aggravation des maladies, mais ces recherches ne sont pas ciblées sur les communautés. On retrouve donc ces personnes en liste d'attente en proportion non négligeable. Par ailleurs, ces personnes ont des difficultés d'accès à la greffe, parce qu'il existe des différences immunogénétiques sur lesquelles je ne m'étendrai pas ici, de telle sorte qu'il leur est plus difficile de trouver des donneurs compatibles en intercommunautaire. Ce serait plus facile en intracommunautaire.

G.L. : Parlons de votre expérience dans la greffe et de votre contact avec des personnes migrantes, de 1^{ère} ou 2^{ème} génération, dans vos relations quotidiennes. Dans le colloque singulier avec le malade, comment cela se passe-t-il ?

Corinne Antoine : En pratique, dans la prise en charge d'un patient, les aspects culturels ou religieux n'ont pas d'impact sur ma pratique médicale, ni sur la qualité du suivi. Je rencontre des problèmes de compliance mais qui ne sont pas liés à l'origine culturelle mais plutôt au niveau socio-économique. Les seuls éléments qui pourraient me gêner dans ma pratique de médecin, c'est le plus souvent la position de la femme dans certaines religions, où j'ai du mal à les examiner correctement ou à pouvoir leur faire des soins, ou bien à pouvoir discuter de façon singulière avec elles. Ce sont quasiment les seules particularités rencontrées, en tout cas en ce qui concerne la greffe. En dehors des Témoins de Jéhovah et les problèmes de transfusion bien connus, je n'ai jamais rencontré un patient en consultation pré-greffe ou post-greffe qui ait mis en avant des différences ou des particularités culturelles et religieuses dans la prise en charge de sa maladie. C'est étrange d'ailleurs.

C'est pour cette raison que cette notion de défiance vis à vis de la société ou de manque de confiance me paraît un élément très important. Mais quand ces patients sont du côté de ceux en attente de greffe, cette différence n'existe plus.

G.L. : Dans les opérations humanitaires auxquelles vous avez participé comment s'est passé pour vous la gestion des différences culturelles ? Comment vous vous sentiez en tant que personne ?

L'ATTITUDE TRANSCULTURELLE EN PAYS ÉTRANGER

Corinne Antoine : Votre question est intéressante car on touche au fond du problème qui est d'ordre comportemental. C'est la question de l'attitude par rapport à la culture de l'autre mais aussi par rapport à sa propre culture.

Un exemple : au Cambodge, sans généraliser, on rencontre souvent un certain fatalisme. La communauté assez aisée, même médicale, peut laisser un enfant mourir, parce qu'il s'agit d'une mauvaise réincarnation. Il n'a plus qu'à mourir, et puis... on verra s'il ira mieux dans une de ses autres vies.

Eh bien cette idée pour un praticien européen, avec l'énergie que vous déployez dans votre métier, c'est quasiment insurmontable ! J'ai été confrontée plusieurs fois à cette situation et j'ai dû quitter l'hôpital pendant plusieurs jours parce que je ne pouvais pas me résoudre à laisser mourir un enfant d'une péritonite sous prétexte qu'il avait peu de chances de s'en sortir, de survivre, et qu'il allait effectivement coûter cher à l'hôpital alors que c'était un enfant des rues. Des obstacles culturels comme cela sont majeurs. Et je n'ai pas trouvé de solution.

G.L. : Avec le recul, quelle aurait été la meilleure attitude ?

Corinne Antoine : Je pense qu'il ne faut pas faire de concessions, car j'ai aussi mon identité culturelle, comme ils ont la leur. Donc, très en colère, j'aurais quitté la mission ce qui n'a pas été le cas. Très en désaccord, je suis partie 48 heures, pour laisser passer les choses, faire retomber la tension et repartir pour en soigner d'autres. Mais je n'ai pas pu non plus passer outre. Je ne peux pas dire que je suis d'accord de laisser mourir un enfant de 3 ans d'une péritonite parce qu'il est pauvre ou parce que c'est dans l'identité culturelle du bouddhisme tel qu'il est pratiqué au Cambodge, qui véhicule d'être très fataliste.

Un autre exemple : l'abord de la mort aussi est très particulier dans ce pays. Ce sont des gens très réservés. Ils vous sourient quand vous leur annoncez la mort d'un être cher. Ce n'est pas banal. Ils ne doivent pas perdre la face et vous montrer qu'ils sont affectés. Alors la première fois que vous annoncez des décès à des familles et que vous avez en face de vous des gens souriants c'est très déconcertant.

Donc là effectivement il faut être informé en tant que soignant, il faut le comprendre. Cela ne heurte pas, là, ma conception de la vie-

Si je reviens au coordinateur de prélèvement qui rencontre une famille cambodgienne souriante dont le parent est en mort encéphalique, il vaut mieux qu'il connaisse le sens de ce sourire afin de ne pas être surpris, qu'il l'admette et le comprenne du moment que cela ne heurte pas ses convictions profondes.

G.L. : Alors jusqu'à quel point un médecin pourrait être amené à accepter les habitudes, les coutumes, culturelles, religieuses ?

Corinne Antoine : La vie. Tout simplement. La vie ! La mise en danger d'autrui, le respect de la vie. On ne doit jamais transiger. Je pense qu'à partir du moment où, même si cela alourdit un peu le travail de l'équipe soignante, il

faut tenir compte des habitudes culturelles. Si cela peut permettre à la fois au patient et à sa famille de se sentir mieux, je pense que l'on peut autoriser des écarts.

Je vais citer un exemple d'adaptation qui est très méritoire. Il y a une réanimation-pilote à Paris qui, depuis 15 ans, a décidé que les visites pourraient se faire 24 heures sur 24. Or, il n'y a quasiment aucune réanimation de France où vous pouvez visiter votre père, votre mère, votre frère ou votre femme à toute du jour et de la nuit dans la limite des moments de soins. Cette réanimation a décidé de miser très tôt sur ce soutien humain, familial, en particulier pour les communautés - on sait très bien que le noyau familial est quelque chose de beaucoup plus fort dans ces communautés que dans notre société. Ces éléments sont probablement très importants dans le cheminement de la guérison. Je crois qu'on ne peut pas les nier. Bien que le choix de cette équipe de réanimation d'accorder des visites H24 soit lourd à gérer par le personnel infirmier, c'est une vraie décision courageuse.

G.L. : Et pour revenir sur la question du refus de prélèvement plus fréquemment constaté chez les familles migrantes ?

RESPECTER LE REFUS (MOTIVÉ) DE DON

Corinne Antoine : Pour ce qui est du don, le refus est respectable. Et à respecter. Mais je pense qu'il faut effectivement au moins gommer, ou essayer d'expliquer, de communiquer, sur le fait qu'une partie de ces refus ne sont pas d'ordre religieux. En tout cas, beaucoup de gens se servent de l'alibi religieux ou culturel. Cet alibi est généralement faux.

Il faut pouvoir communiquer d'abord en amont et que le terrain soit préparé. Voilà pourquoi la communication grand public est importante et que cette communication puisse être portée par des responsables reconnus par les commu-

nautés. Ensuite, il faut pouvoir mettre en confiance la famille du proche, même dans un temps court. Pour que la coordination hospitalière puisse faire ce travail de mise en confiance la meilleure clé c'est la reconnaissance des différences transculturelles que ce soit dans les rites funéraires ou autres. On disait qu'Hippocrate, pour informer une famille ou un patient, allait jusqu'à choisir lors de la consultation, deux tabourets d'identique hauteur pour que celui qui sait ne domine pas celui qui souffre ! Je pense que ça résume bien cette problématique d'avoir une bonne connaissance et un vrai respect de la culture d'autrui, et d'être capable d'en parler. Il faut essayer de placer le refus dans sa vraie valeur. Il peut être justifié et il est respectable. Mais il ne faut pas que ce soit un alibi, par rapport à une certaine méfiance soit du corps médical soit de la société en général.

L'alibi, c'est brandir la religion comme une explication du refus alors que la plupart des grandes religions ont positionné pour principe majeur le respect de la vie.

G.L. : C'est quand même un sacré défi pour le coordinateur de prélèvement d'installer la confiance dans un moment de stress intense et où le temps est compté...

Corinne Antoine : Oui, si les coordinatrices n'arrivent pas dans un terrain qui a déjà été un peu préparé, ou en tout cas qui a été amené à écouter, ou à converser sur ce sujet, je pense qu'effectivement c'est un challenge très difficile. À cause du climat de méfiance. Et nous ne sommes pas des théologiens. Nous sommes souvent face à des gens qui vont utiliser la religion comme moyen de défense, parce que la religion c'est quelque chose de sacré, qui est universel, transculturel, et même si ce n'est pas la même religion, tout le monde est capable de respecter la religion de l'autre. Sans aller plus loin. Donc l'idée c'est effectivement d'aller plus loin, de connaître un peu

mieux ces religions, d'en connaître les principaux rites et la symbolique attachée au corps, la perception de la mort, et de pouvoir expliquer les choses. Mais c'est exactement comme quand nous communiquons sur la mort encéphalique. Il y a 15 ans, le public n'en connaissait pas le sens. Et toute la communication qui a été faite depuis 10 ans a tenté d'expliquer ce que c'est que la mort encéphalique.

G.L. : Mais, connaître les différentes cultures, c'est long. Si l'on prend un petit pays d'Afrique, le Burkina Faso, il y a 80 ethnies avec des représentations complètement différentes les unes des autres. C'est presque illusoire de vouloir connaître toutes les cultures du monde. Surtout que l'on peut se tromper en cataloguant un tel dans une culture donnée.

QUAND ON NE SAIT PAS, ON DEMANDE

Corinne Antoine : Eh bien, quand on sait, on sait, et puis quand on ne sait pas on demande.

Moi aussi ça m'arrive, dans le cadre du soin post-greffe, d'avoir à rediscuter avec quelqu'un qui vient d'être greffé mais qui doit repartir dans son pays parce que l'arrière grand-père etc. Nous allons essayer de nous renseigner, de voir ce que l'on peut faire pour que sa vie soit pas en danger, enfin que la greffe ne soit pas en danger, et en même temps qu'il puisse respecter ses devoirs. Parce que généralement il s'agit de devoirs familiaux du groupe socioculturel auquel il appartient.

Il y a un gros canevas commun. Il faut savoir des choses importantes sur la religion musulmane, sur le bouddhisme, pour citer les plus notables, peut-être aussi sur ce qu'il en est de la vie des communautés, comment cela fonctionne, quelles sont les personnes qui décident... Je pense qu'il y a une partie commune qui est importante et qui est probablement la base. Ensuite, il faut justement essayer d'ouvrir le dialogue pour que ces personnes puis-

sent exprimer leurs singularités.

G.L. : En conclusion, à part le travail sur les communautés qui est le pré-requis et qui reste à faire, un coordinateur qui aurait une attitude transculturelle, ce serait quoi pour vous ?

D'ABORD AIDER LA FAMILLE

Corinne Antoine : Je pense qu'il faut dans un premier temps essayer — mais ça c'est sûrement pas facile et de décrypter la raison du refus de prélèvement : s'il s'agit d'un alibi ou d'une vraie croyance. En cas d'alibi, c'est la relation de confiance qui peut éventuellement faire évoluer les choses, dans le dialogue. S'il s'agit d'une vraie croyance, effectivement on peut arriver à avoir un échange possible pour qu'il y ait une reconnaissance bilatérale de la croyance de l'un et de l'autre - Mais là, il reste peu d'espoir pour faire évoluer les choses. De toute façon, pour le coordinateur ce serait au moins une richesse supplémentaire d'avoir été confronté à une situation humaine, et culturelle particulière.

Le premier travail est d'essayer de comprendre s'il s'agit d'une situation de méfiance et d'alibi avec mise en avant de la religion ou de la culture ou si nous sommes en face d'une attitude dogmatique et alors ils vont de toute façon être très opposés.

Je crois qu'il est important, d'abord, d'aider cette famille dans cette épreuve, puis d'essayer de comprendre les mécanismes d'opposition pour éventuellement en rediscuter après.

G.L. : Terminons si vous le voulez bien par les processus de décision intrafamiliaux.

Corinne Antoine : Quand on ne se sent pas aussi bien inséré dans la société qu'on aimerait l'être, et que le noyau familial est la seule chose un peu solide et structurée qu'on a autour de soi, cela ne peut pas être remis en cause et devient très

fort. C'est à la famille de décider.

Je pense qu'effectivement il y a une soudure familiale qui est d'autant plus forte qu'ils en ont eu besoin pour s'en sortir et s'entraider parce que la vie était dure pour eux hors du pays.

Mais comme dans toutes les familles, il peut y avoir des prises de pouvoir. C'est un hold-up au sein d'une structure familiale et il y a des gens qui vont saisir l'opportunité pour prendre le pouvoir. Mais cela n'a rien de culturel! C'est tout simplement la nature humaine.

Dr Corinne Antoine

Néphrologue, transplantation rénale, Hôpital
Saint Louis, 75 Paris, corinne.antoine@sls.ap-
hop-paris.fr

Membre du groupe de travail problématique
transculturelle du don d'organes

ÉQUIPES DE COORDINATION HOSPITALIÈRE ET APPROCHE TRANSCULTURELLE DU PRÉLÈVEMENT D'ORGANE ÉTUDE QUALITATIVE EXPLORATOIRE

Étude qualitative exploratoire

Enquête et analyse réalisées par C. Olivier et C. Pessel (CerPhi) pour le compte du Groupe de travail pluridisciplinaire « Problématique Transculturelle du Don d'Organes Fondation Greffe de Vie-Roche », en collaboration avec l'Agence de la Biomédecine.

Pour toute demande ou information complémentaire, s'adresser à G. Lesoeurs, Coordinateur du Groupe de Travail PTDOGR, Institut KeruX International, Chemin des deux basons, 13520 Paradou, cerveauxsfi@wanadoo.fr.

RÉSUMÉ

Les coordinateurs de prélèvement d'organes et de tissus sont souvent confrontés à des refus de don de la part des familles migrantes. Afin de cerner leurs attentes, un groupe de travail pluridisciplinaire, en partenariat avec la Fondation Greffe de Vie et les Laboratoires Roche et en collaboration avec l'Agence de la biomédecine a fait réaliser par CerPhi, début 2007, auprès de 30 coordinateurs sur 22 établissements français, une étude afin de concevoir un programme d'accompagnement à la communication avec les familles issues d'autres cultures lors du décès d'un proche susceptible d'être donneur.

Les coordinateurs ont insisté sur leurs difficultés en raison du rapport permanent à la mort, de la douleur des familles, de l'urgence, du stress du résultat, de la frustration des refus que des considérations culturelles majoraient. Ils sont réticents à évoquer le cas des migrants par crainte d'accentuer la différence par rapport à l'universalité des soins et à la

laïcité de l'hôpital. Ils constatent un déficit important de sensibilisation au don d'organes des familles migrantes et des communautés. Cette étude indique la nécessité de les aider dans une approche transculturelle tout en sensibilisant les populations migrantes au don d'organes.

INTRODUCTION

Les coordinations hospitalières sont souvent démunies face aux refus des familles de migrants qu'elles doivent accepter sans toujours les comprendre ou pouvoir les discuter, d'où le double déficit d'une attente prolongée pour les personnes en attente d'une greffe et du sentiment des familles d'avoir été incomprises bien qu'ayant pris leur décision.

À partir de quelques entretiens préliminaires, nous avons relevé un certain nombre de points à confirmer sur une population plus étendue. C'est ainsi que les motifs de refus des familles de migrants sembleraient liés à la crainte du délabrement du corps, aux doutes sur la réalité de la mort du proche et aussi à un rapport problématique avec la société d'accueil. Les raisons dites « culturelles » sembleraient en lien avec la religion, les croyances, les interdits ou les obligations.

Les refus appuyés sur des repères culturels seraient particulièrement observés auprès de populations migrantes restées fidèles à leur culture d'origine et dans les communautés où la norme religieuse règle la réflexion et l'action.

Le prélèvement d'organe pourrait entrer en conflit avec les traditions, notamment le respect de l'intégrité du corps après la mort. Enfin, le choix de l'interlocuteur à privilégier

pour recueillir le consentement du don d'organe serait lié au mode d'organisation familiale (prééminences du père, du frère ou de l'oncle).

Afin de mieux cerner les attentes des coordinateurs de prélèvements confrontés à ces situations, un groupe de travail pluridisciplinaire, en partenariat Fondation Greffe de Vie et les Laboratoires Roche et en collaboration avec l'Agence de la biomédecine a fait réaliser par CerPhi, début 2007, auprès de 30 coordinateurs sur 22 établissements français, une étude afin de concevoir un programme d'accompagnement à la communication avec les familles issues d'autres cultures lors du décès d'un proche susceptible d'être donneur.

OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

Il s'agissait d'explorer le vécu des équipes hospitalières de prélèvements d'organes et de tissus afin de :

- faire ressortir leurs difficultés éventuelles de relation avec les familles de migrants en vue d'un prélèvement d'organes ou de tissu,
- d'identifier les bonnes pratiques,
- et leurs attentes en matière d'information et de formation.

Cette étude avait aussi pour objectif de répertorier les causes des refus des familles de migrants afin de faire émerger des pistes pour améliorer la relation, la communication des coordinateurs et l'accompagnement des familles.

MATÉRIEL ET MÉTHODE

L'étude est une étude qualitative exploratoire et pilote, menée au téléphone, avec un guide d'entretien semi directif autorisant une souplesse d'investigation. Les entretiens téléphoniques ont été réalisés par une enquêtrice professionnelle de l'Institut CerPhi et ont été enregistrés, après accord des interviewés et

avec l'assurance que les réponses seraient analysées de manière anonyme.

Les entretiens ont eu lieu auprès de 30 coordinateurs exerçant dans 22 établissements hospitaliers en France métropolitaine dont les directions avaient été prévenues au préalable. Les entretiens ont duré en moyenne 40 minutes chacun.

L'enquête s'est déroulée du 1^{er} mars au 15 avril 2007.

L'échantillon (non représentatif de la population des coordinateurs hospitaliers) fut constitué de personnes tirées au hasard dans une liste comprenant la majorité des coordinateurs hospitaliers français. L'échantillon comprenait 6 hommes et 24 femmes dont 8 médecins et 22 titulaires du diplôme d'état d'infirmier.

Les personnes interrogées avaient une ancienneté de 1 à 20 années dans le poste. Le temps passé à la coordination variait de 20% à temps plein (déclaratif). Le nombre de prélèvements par an allait de 3 jusqu'à 30, voire plus (déclaratif). Le taux de prélèvements obtenus par rapport au nombre d'entretiens avec les familles (de toute origine) variait entre 50 et 70% (déclaratif).

RÉSULTATS ET DISCUSSION

1. Position des coordinateurs

Au-delà de la variété des profils, et des situations transculturelles ou non, les coordinateurs interviewés ont en commun :

- une forte implication dans une fonction voulue et choisie ; c'est un métier difficile mais passionnant qu'ils contribuent au quotidien à inventer et promouvoir,
- un engagement en faveur du prélèvement (par l'exercice de leur fonction, par la façon dont ils l'habitent, le travail d'information et de formation qu'ils exercent à l'intérieur et à l'extérieur de l'hôpital),

- une conception positive du prélèvement, associée à des valeurs fortes de vie, de progrès, de solidarité et de citoyenneté,
- une réaction par rapport aux refus de prélèvement. Qu'ils viennent des individus comme des familles, ces refus leur semblent indexés d'une valeur négative. Un refus de don suggère soit un manque de solidarité, soit une résistance à la culture du don qui devrait nécessairement se mettre en place et rendre le don évident à terme.

2. L'entretien avec les familles (migrantes ou non)

Les coordinateurs rappellent que, pour les familles, il s'agit d'un moment de choc et de douleur où elles sont confrontées à des réalités et des raisonnements nouveaux qui perturbent les systèmes de représentations traditionnels (d'autant plus quand les gens sont mal ou peu informés en amont). Elles sont donc amenées à se prononcer sur des questions majeures au moment où elles sont le moins en mesure de le faire.

Les coordinateurs pensent que ces impératifs sont difficiles à concilier car il leur faut expliquer des concepts difficiles et non dénués d'ambivalence (mort encéphalique et recueil de témoignage de non opposition) dans un contexte défavorable à leur compréhension, à un public mal informé en amont, tout en réalisant, dans l'urgence, un accompagnement nécessitant du temps.

C'est le lieu et le moment où se construit et s'affirme la compétence personnelle et professionnelle du coordinateur, qui inclut la capacité à appliquer la procédure dans le respect de la loi tout en mettant l'humain au centre de ses préoccupations. Il lui faut en effet, gérer un rôle paradoxal qui est à la fois de prendre en charge tout individu ou groupe de façon in-

dividualisée et traiter tous les cas de façon identique, sans a priori et sans déroger au droit commun.

3. La relation avec les familles migrantes

Bien qu'elle ne soit pas forcément vécue comme de nature différente de celles des gens de culture « locale », la situation présentée par les familles d'autres cultures est jugée plus difficile et plus compliquée par les coordinateurs, dans leur majorité, ce d'autant que qu'il existe une systématique des refus associés.

Cependant, l'hypothèse d'un traitement différencié en fonction des particularismes culturels, semble heurter les principes laïques et égalitaires et remettre en question le système de valeur de certains coordinateurs. Ceci explique les réticences de la part de certains coordinateurs à traiter la situation transculturelle de manière spécifique.

Pour la majorité des coordinateurs, toutes les difficultés « génériques » de l'entretien sont majorées dans ce cas des familles migrantes par le fait de références culturelles fortes et différentes :

- perturbation liée au deuil, difficulté à intégrer de nouvelles notions et à décider,
- comportements de protection du défunt vis-à-vis de l'institution hospitalière,
- sentiment de solidarité minoré avec la société du pays d'accueil,
- besoin de réinvestir les rites et de réaffirmer ses valeurs traditionnelles.

Ainsi, il semble exister une opposition franche entre leurs représentations et leurs valeurs, issues de la culture biomédicale et celles des familles migrantes issues de leur culture traditionnelle.

4. La question de la religion

De façon implicite ou explicite la référence religieuse semble au centre de ces difficultés car elle représente un motif fréquemment invoqué de refus définitifs

Cela pose aux équipes hospitalières de prélèvements un problème de recevabilité au regard de leur connaissance des positions officielles favorables des grandes religions. Le recours des familles à la religion leur apparaît un masque pratique pour leur incapacité à décider ou pour déguiser leur opposition personnelle.

5. Les facteurs de difficultés

Les coordinateurs analysent la situation trans-culturelle en évoquant trois facteurs :

1. Le poids de la tradition et représentations traditionnelles, qui, en dehors même de l'emprise de la religion, ne permettent pas d'accepter le prélèvement. Ceci est couplé avec la crainte que les rites de la mort ne puissent pas être effectués dans leurs règles.
2. La nécessité pour l'individu de se conformer à sa culture d'origine, par crainte du jugement et des réactions du groupe et/ou par souci de ne pas rompre avec lui.

Un déficit de solidarité qui serait lié, pour certains coordinateurs, au niveau de précarité et/ou au manque de considération sociale que les familles peuvent ressentir et pour d'autres coordinateurs, à un communautarisme qui ne peut que choquer les soignants.

6. Des populations très différentes selon les régions

Les difficultés de l'entretien du coordinateur de prélèvement peuvent se rencontrer à des degrés divers auprès de différentes populations variables selon les hôpitaux et les bas-

sins de population concernés. Toutefois, toutes les populations ne sont pas perçues comme posant le même niveau de difficulté, pour des raisons quantitatives (fréquence des entretiens avec ces familles) et pour des raisons qualitatives (intensité, nombre de difficultés associées lors de l'entretien avec une même famille).

7. Les représentations des soignants et des familles ne sont pas en phase

D'un côté, les soignants formés à la biomédecine, sont assurés des valeurs et d'une démarche scientifique à l'occidentale avec une analyse rationnelle du corps biologique et la morale du progrès médical. Le prélèvement perçu comme un acte solidaire et au service de la vie fait la bonne attitude citoyenne.

De l'autre, des familles animées par une culture traditionnelle, prenant en compte un corps symbolique et indissociable de l'âme, à conserver dans son intégrité, avec une mort inscrite comme une fatalité.

8. Les recommandations des coordinateurs

Les coordinateurs soulignent le fait que le travail de sensibilisation des communautés doit être fait en amont.

- Par l'information du public en montrant que le besoin de prélèvement d'organes peut être vital aussi pour les communautés.
- Une meilleure prise en compte des traditions culturelles par l'hôpital.
- Le rôle des coordinateurs est d'introduire du jeu, d'ouvrir un dialogue entre deux systèmes pour éviter un choc frontal.
- Les équipes hospitalières ne sont pas formées à apprécier ou à gérer les différences culturelles avec des comportements appropriés.
- Les coordinateurs souhaiteraient pour

eux une formation spécifique à la démarche transculturelle et des lieux de parole avec des partages d'expériences

CONCLUSION

À la lumière des données recueillies auprès des coordinateurs et afin de mieux comprendre le refus fréquent de don d'organes des familles de migrants, il apparaît nécessaire de prendre en considération différents paramètres dont notamment :

- La relation de l'individu et/ou de la famille à son groupe socioculturel et à l'institution hospitalière.
- Les représentations mentales des conséquences du prélèvement d'organes.
- La symbolique attachée au corps et aux différents organes dans les différentes cultures.
- Les perceptions de la mort et les rites associés.
- La dimension religieuse, avancée comme prétexte de refus alors qu'aucune des grandes religions monothéistes ne s'y oppose.
- La défiance éventuelle du migrant vis à vis du système de santé/monde hospitalier peu au fait des différences culturelles.

Il faut tenir compte de la perception souvent très aiguë des migrants des attitudes de méfiance et d'exclusion des personnels hospitaliers à l'égard de personnes d'une « autre » culture.

Cette enquête exploratoire qualitative a permis de confirmer que les aspects culturels majoraient les difficultés des équipes qui ne sont pas formées par les hôpitaux, eux-mêmes démunis devant ces cas, et de constater leurs réticences à parler du problème par crainte de faire la différence ce qui serait contraire à l'universalité et la laïcité des soins.

L'étude a aussi montré que le problème se situe en amont des coordinations et des familles, avec la nécessité d'une sensibilisation au sein des communautés peu ou pas informées).

Il s'avère donc nécessaire de former les coordinateurs à acquérir une « posture transculturelle » pour mieux entrer en relation, gérer leur éventuel malaise devant la culture de l'Autre, éviter les malentendus et les frustrations des familles et celle des coordinateurs eux-mêmes et de communiquer sur le don d'organe et de tissu au niveau des communautés.

Le Groupe de réflexion remercie la Fondation Greffe de Vie et Roche pour leur aide et support ainsi que l'Agence de la biomédecine.

Bibliographie

- Boileau C. Statut et disponibilité des éléments du corps : la question des dons d'organes en France. *Face à Face*, SSD 1999 : n°1, pp.7-11.
- Crenn C. et Coll. La prise en compte de la diversité sociale et culturelle des malades à l'hôpital. *Actes du colloque : « Savoirs et enjeux de l'interculturel »*. Espace interculturel. Paris : l'Har-mattan ; 2000.
- Lesoeurs G. et Coll. *Annonce transculturelle de la maladie*. Passage aux actes. Paris : Éditions Téraèdre ; 2007.
- Lesoeurs G, Cossart J, Ferradji T. *Approche transculturelle du prélèvement d'organe par les équipes de coordination hospitalière*. Poster présenté à la Société Française de Transplantation (2007) et au congrès national INPES (2008).
- Malagon S. Study of the immigrant population's attitude towards organ donation in two groups from Pakistan and Morocco. In : *Revista de bioética y derecho* (from symposium "Multiculturalism and Health". Barcelona : n°7, Junio 2006.
- Moro M-R. et Coll. *Manuel de psychiatrie transculturelle*. Grenoble : Éditions La pensée sauvage ; 2004.

POUR UNE MEILLEURE TOLÉRANCE DU SOIGNANT FACE À L'INCOMPRÉHENSION DE LA FAMILLE MIGRANTE

Entretien avec Joséphine Cossart et Sébastien Bénard

Guy Lesoeurs : Joséphine, vous êtes coordinatrice hospitalière et vous avez participé activement à notre Groupe de travail. Pouvez-vous décrire les difficultés de l'entretien avec les familles migrantes ?

Joséphine Cossart : Le travail de réflexion que nous avons effectué sur les difficultés des entretiens avec les familles notamment migrantes m'a permis de mettre en exergue que la compréhension est au centre de la problématique.

La barrière de la langue, les différences culturelles, les aspects religieux compliquent la communication et rendent les équipes de coordination de prélèvement (transplantation) mal à l'aise.

Il serait intéressant de faire se rencontrer ce que j'appelle la première et la seconde partie de l'histoire afin que les autres intervenants se rendent compte de la complexité à laquelle nous devons faire face, nous les coordinateurs, lors de l'entretien. La première partie de l'histoire correspond au prélèvement d'organes et à la démarche d'accompagnement de la famille du donneur qui se trouve confrontée à une mort inattendue et la vie qui s'arrête. Cela doit être distingué de la partie deux de l'histoire qui est la greffe proprement dite, le receveur et la vie qui continue.

À ceux qui n'assistent pas à cette première phase et qui s'étonnent souvent de la fréquence des refus de don, il faut toujours leur expliquer qu'il ne s'agit pas obligatoirement d'un non brut, mais qu'il représente la résul-

tante de toute une histoire et d'un cheminement familial difficile en France. Ainsi, je pense que la diffusion de notre travail aux chirurgiens transplantateurs pourrait être intéressante.

G.L. : Ils se sentiraient plus concernés ?

Joséphine Cossart : Oui, car je pense que certains ignorent parfois ce qui peut se passer en première partie, celle dans laquelle nous officions. Ce serait juste de leur faire comprendre que nous sommes tous habités par la même idée qui est d'aller au prélèvement et à la greffe derrière, mais aussi qu'un refus n'est pas obligatoirement le reflet d'une coordinatrice qui ne sait pas bien s'y prendre avec les familles. C'est avant tout une rencontre avec une famille, une autre culture, et que ce n'est pas obligatoirement très évident surtout dans ce moment difficile à vivre.

En ce qui concerne l'entretien en lui-même, il y a des règles de bonnes pratiques qui ont été édictées de façon à ce que les choses se passent au mieux. L'entretien est effectué en binôme réanimateur-coordonateur, avec l'annonce médicale du décès et l'explication du processus qui a entraîné cette mort particulière. La coordinatrice prendra ensuite le relais du médecin sur le sujet de la non-opposition du défunt de son vivant au don d'organes.

Il faut dire que cette demande n'arrive pas brutalement car il existe une préparation pour amener les gens à cette question tout à fait particulière dans un contexte tout à fait particulier.

G.L. : Il s'agit donc de plusieurs entretiens avec la famille ?

Joséphine Cossart : Les règles de bonnes pratiques vont édicter plutôt un entretien en deux phases avec éventuellement une pause qui permet un retour vers le défunt pour matérialiser le décès, le comprendre et commenter à l'accepter. Cependant, il se trouve que la plupart du temps, juste après avoir annoncé le décès, les familles nous disent : « Et alors, qu'est-ce qu'on fait ? ». Tout le travail de la coordinatrice est d'évaluer la situation pour voir s'ils sont à même, à ce moment-là, de comprendre ce qu'on va leur dire, ou s'il faut cette fameuse pause.

G.L. : Pour les familles migrantes, le processus est-il exactement le même ?

Joséphine Cossart : Bien sûr. Avec parfois la difficulté supplémentaire de la barrière de la langue, ce qui sous-entend dans ce cas là le recours à un interprète. Il faut que cet interprète puisse lui-même entendre ce qu'il se passe, parce que ce n'est pas le tout d'avoir un interprète, il faut aussi lui faire comprendre ce qu'est la mort cérébrale et ce qu'on lui demande de traduire exactement. Le processus est donc le même avec une adaptation à la situation et aux rites particuliers à certaines familles.

La coordinatrice est chargée de collecter les différentes informations auprès de l'infirmière référente du donneur en réanimation, de l'aide-soignante et des différentes personnes qui ont pu côtoyer le défunt et ses proches. Il y a ensuite une discussion entre le binôme réanimateur-coordinatrice pour savoir comment mener au mieux l'entretien de façon à ce que les choses se passent le plus sereinement possible, en prenant en compte les différents éléments dont beaucoup, hélas, nous font défaut. C'est pour cela qu'elle est appelée « coordinatrice » puisqu'elle va coordonner toutes ces informations pour adapter son discours et sa communication.

G.L. : Vous avez parlé à plusieurs reprises d'accompagnement des familles, d'adaptation et de communication. Comment se sentir à l'aise ?

Joséphine Cossart : Mon expérience personnelle, la réflexion menée au sein de ce groupe de travail et ma participation active dans les jeux de rôles filmés ont augmenté mon degré de tolérance. En effet, je me suis aperçue qu'au-delà de la rencontre avec L'autre, il y avait la rencontre avec des gens qui n'entendaient pas et qui ne pouvaient pas comprendre. Ce n'est pas qu'ils ne voulaient pas, mais leur écoute était empêchée par des choses qui les guidaient et que je ne comprenais pas moi-même.

Ceci n'est d'ailleurs pas propre à la coordination, mais au milieu hospitalier ; nous avons tendance à être certains que les gens en face de nous intègrent tout ce que nous leur disons. Or, même un discours parfois extrêmement simple, ils ne le perçoivent pas dans leur raisonnement. C'est cela la notion de tolérance : admettre que L'autre a une autre culture, et donc s'efforcer au mieux de m'approcher de la personne.

G.L. : Mais est-ce que le mot de tolérance n'est pas en lui-même un peu condescendant vis-à-vis de l'autre qui ne comprend rien ?

Joséphine Cossart : Ce terme de tolérance je ne l'entends pas du tout dans ce sens mais plutôt dans la notion de tolérance par rapport à une incompréhension du don d'organe qui est déjà extrêmement compliqué même pour quelqu'un qui n'est pas migrant.

G.L. : Vous voulez donc dire qu'il faut faire un effort encore plus grand pour mieux se faire comprendre d'une personne qui n'est pas dans sa culture ?

Joséphine Cossart : C'est exactement cela avec en sous-jacent le fait que j'admets que cet autre que moi fonctionne selon une culture différente. Ainsi, pour pouvoir faire passer l'idée du

don d'organes il faudra que je mette plus dans le questionnement. pour ne rien entendre. Ces gens-là, aussi, peuvent entrer dans ce cadre de l'interculturel.

Nous l'avons bien vu dans les jeux de rôles du film : écouter de façon à pouvoir être en ricochet par rapport à ce qu'il dit, de façon à pouvoir entrer dans ses références culturelles pour mieux s'adapter à la personne et essayer de choisir des mots plus appropriés ou du moins sortir de mes mots habituels.

Cette posture mentale n'est pas facile car elle suppose une certaine humilité et de savoir se taire. En tout cas, il serait vain de vouloir apprendre les codes culturels détaillés de tous les migrants et en plus on risque de souvent tomber à plat. On peut néanmoins posséder quelques repères afin de mieux entrer dans leur récit.

G.L. : Les laisser parler et mettre en arrière sa propre représentation de façon à pouvoir construire avec ce qu'ils disent. C'est bien ça ?

Sébastien Bénard : Quand je vous entends parler, moi qui suis un nouveau coordinateur, j'ai l'impression qu'il y a notre culture, celle de notre hôpital bien occidental et que forcément le migrant en est très éloigné.

Mais si l'on élargit le champ, cet étranger ne vient souvent pas de très loin, c'est peut-être mon voisin de palier, lui aussi occidental et il peut voir les choses différemment. Même en parlant la même langue et en étant de la même culture de base, il y a des choses que la personne en face ne comprendra jamais si l'on n'utilise pas les bons mots.

Pour des raisons de milieu socioprofessionnel, d'éducation, des gens, « bien de chez nous », peuvent se trouver dans des situations particulières dans l'expression de leurs sentiments et dans leur rapport à la mort. Ils vont aussi mettre en place des mécanismes de défense

G.L. : Bien entendu, c'est tout le problème de définir ce qu'est la culture. En tout cas, pour vous la posture doit être la même : écoute, compréhension et adaptation ?

Joséphine Cossart : L'adaptation oui et surtout plus de tolérance à l'incompréhension.

G.L. : Joséphine et Sébastien, vous avez bien voulu participer aux jeux de rôles dans le film « Le frère venu d'ailleurs ». Ce film est destiné à vos Collègues coordinateurs et coordinatrices. Comment pensez vous qu'il sera accueilli ?

Joséphine Cossart : Je ne peux pas savoir à l'avance ce que seront leurs impressions et leurs réactions. Je pense que les jeux de rôles que nous avons interprétés en nous exprimant de manière spontanée, ne sont pas réservés qu'à la vision des coordinations hospitalières. Cela devrait amener une remise en question professionnelle de la fonction de soignant, quelle qu'elle soit, avec en filigrane un défi à la phrase bien connue : « quand je sais, je fais comme ça et pas autrement »...et puis cela concerne aussi la façon de dire la mort et cela c'est extrêmement compliqué.

Je pense qu'à chaque entretien avec une famille, on va vers l'inconnu, c'est toujours quelque chose d'angoissant et d'inquiétant. Avec une famille étrangère, c'est doublement l'inconnu.

Je me pose souvent la question de savoir comment je réagirais si, moi-même, je me retrouvais dans un pays à l'autre bout du monde et qu'on me parle du don d'organe d'un proche. Comment je vais l'entendre, le comprendre ? N'aurais je pas la réaction bien normale de dire « Vous ne pouvez pas comprendre que je suis très loin de chez moi et que je n'ai pas envie qu'on me parle de ça, maintenant... ». Enfin, ce genre de choses...

G.L. : Le fait de se mettre à cette place là, n'est ce pas le décentrage maximum ? Est-ce que c'est un questionnement que tu peux faire à chaque fois que tu te retrouves devant quelqu'un qui ne comprend pas ?

Joséphine Cossart : Oui, je pense que c'est une façon intéressante de se projeter à la place de l'autre pour mieux comprendre sa position.

J'ai beaucoup appris lors de ce jeu de rôles notamment pour gérer la somme d'affects que l'on éprouve quand on rencontre une famille et le besoin de s'en protéger. Les jeux de rôles, autant pour ceux qui en sont les acteurs que pour ceux qui les regardent, sont enrichissants. Je me souviens de Taïeb, jouant le beau-frère et parlant la langue arabe à son épouse. Je me suis mise dans la situation où cette pauvre dame, qui ne parlait pas français ne pouvait pas comprendre. Cela m'a encore une fois appris d'être vraiment dans l'écoute plutôt que dans la parole.

Joséphine Cossart

josephine.cossart@cch.ap-hop-paris.fr

Membre du groupe de travail problématique
transculturelle du don d'organes

Sébastien Bénard, coordination hospitalière,
Hôpital Cochin, Paris, *sebastien.benard@cch.ap-hop-paris.fr*

À PROPOS DU FILM

« LE FRÈRE VENU D'AILLEURS »

Don d'organe et communication transculturelle

*Collection Cultures et Pratiques Soignantes,
Vol. 2.*

relle du don d'organe Fondation Greffe
de Vie-Roche ».

Réalisation Guy Lesoeurs et Taïeb Ferradji
Production Quadrimage

OBJECTIFS

*Avec le soutien de Roche, de la Fondation
Greffe de Vie et de l'AIEP (Association Inter-
nationale d'EthnoPsychanalyse)*

L'objectif du film est d'améliorer la communi-
cation entre le coordinateur de prélèvement et la
famille du donneur potentiel quelles que soient
leurs cultures respectives, d'où le nom d'appro-
che transculturelle.

*Une co-production de Roche, de l'Institut Ke-
rux International et de SOCRAMED (Société
de Recherches En Anthropologie Médicale)*

Au-delà des différences et à cause des diffé-
rences, les émotions et les affects constituent
des invariants humains : il en est ainsi de la dou-
leur d'un fils qui apprend la mort de sa mère.
Mais cette douleur peut être traduite par des
manifestations différentes selon la culture qui,
mal décodées, entraînent un effet délétère sur
la communication surtout dans un moment de
stress intense.

Le film est un DVD de sensibilisation et de
formation destiné aux coordinateurs et coor-
dinatrices de prélèvements d'organes et de
tissus et aux équipes de transplantation réali-
sé sous la conduite de Taïeb Ferradji
(psychiatre, ethnopsychanalyste) et de Guy
Lesoeurs (ethnopsychologue, anthropologue de
la santé).

L'objectif du film n'est pas d'apporter des re-
cettes toutes faites pour aborder telle ou telle
famille de migrant selon sa culture mais plutôt
de faire réfléchir et de faire prendre cons-
cience d'une posture dite transculturelle qui
consiste à accueillir la culture de l'autre quelle
qu'elle soit et ses représentations, en analysant
sa propre culture et la résonance de la diffé-
rence pour créer du lien et mieux communiquer

Il est parrainé par le groupe de travail « Pro-
blématique transculturelle du don d'organe
Fondation Greffe de Vie-Roche » qui com-
prend notamment des médecins transplan-
teurs, néphrologues, psychiatre, anesthésiste-
réanimateur, des coordinateurs de prélève-
ments d'organes, un ethnopsychologue et un
linguiste.

UTILISATION DU FILM

Le DVD comprend :

- des séquences filmées de jeux de rôles
entre de vrais coordinateurs et des
stagiaires en psychiatrie transcultu-
relle qui jouent alternativement le rôle
du coordinateur et de la famille,
- une discussion filmée à propos des jeux
de rôles entre les membres du Groupe
de Travail « Problématique transcultu-

Le film tente de montrer que l'opposition au
don d'organe par la famille migrante n'est pas
forcément le fait d'une attitude rigide et dog-
matique dictée par les aspects culturels ou re-
ligieux mais la résultante d'une incompréhen-
sion devant la mort subite, le concept de pré-
lèvement et d'une peur sur le devenir du corps
prélevé.

Les séquences ne sont pas des modèles mais des exemples. Il est important de souligner que nous n'avons pas filmé l'intégralité du processus d'entretien du médecin et de la coordinatrice avec la famille mais le moment très précis de la demande de non-opposition au don d'organe.

Le film devrait permettre aux équipes de coordination de réfléchir sur leur pratique, sur leur niveau d'écoute ainsi que sur l'effet de leur propre culture et leur savoir médical sur la communication.

Le film fait réfléchir au fait que l'expression des familles migrante est essentielle pour bien poser leur niveau de compréhension des termes utilisés afin de construire un accompagnement et une alliance, sans doute plus propice à la non-opposition au prélèvement.

Le film n'est donc pas un catalogue de recommandations ni un guide de traitement des objections en face des familles d'autres cultures.

Le film est un outil de formation et de discussion et, en tant que tel, peut servir de stimulus à un travail concret de réflexion sur les pratiques.

CONCEPTS-CLÉS

Comme son nom l'indique, le transculturel c'est le passage « à travers » les cultures, qui permet d'aller au delà des différences pour trouver une plate-forme humaine et construire une alliance.

La posture transculturelle se dessinant au fur et à mesure de la pratique, les séquences n'ont pas pour objet de proposer une modélisation de comportement ni surtout pas de définir des types d'attitudes en face de telle ou telle population.

Le film permet de fomentier et d'ouvrir une discussion au sein des coordinations qui souhaitent améliorer leur communication avec les familles migrantes. L'observation du jeu des interactions et la discussion des enjeux socioculturels sont riches d'enseignements pour la pratique

RÉALISATION DES SÉQUENCES

Les deux séquences de jeu de rôle n'ont pas été jouées selon un texte écrit à l'avance et appris afin de bien laisser faire l'interaction, de manière à ce que les gens soient authentiques dans leurs émotions et leurs réactions.

Ces interactions montrent les attitudes et les contre attitudes qui peuvent générer un effet délétère ou bénéfique sur la relation. Ce sont d'ailleurs les interactions visionnées qui seront, par la suite, matière à réflexion pour les coordinateurs.

Le cadre du jeu de rôle ou psychodrame est donné par les meneurs de jeu.

« Il y a une famille, un coordinateur. Une personne vient de mourir par accident, donc voilà on rencontre la famille et on filme. »

Leur participation a été effectuée à titre bénévole et sachant que les droits d'auteur sont intégralement versés à Fondation Greffe de Vie.

En général, le film est accompagné du présent numéro spécial de *Métisse* et d'autres éléments d'un kit de formation mis à la disposition des équipes de coordination hospitalière par Roche, la Fondation Greffe de Vie, l'AIEP, l'institut KeruX et Socramed.

Le film peut aussi être projeté seul mais dans son intégralité et à condition qu'il soit réservé à un usage exclusivement professionnel dans le cadre d'opérations de formation pour les équipes hospitalières ou pour les étudiants ou dans le cadre de festivals de films de formation ou documentaires. Des extraits pourront être réali-

sés pour en assurer la promotion. Il ne peut être copié ou utilisé sans l'autorisation écrite et conjointe des co-producteurs Roche, Institut KeruX International et SOCRAMED qui en ont financé la réalisation. Les droits d'auteur éventuels sont intégralement versés à la Fondation Greffe de Vie.

Guy Lesoeurs et Taïeb Ferradji, concepteurs et réalisateurs du film remercient les personnes suivantes :

- Leïla Sabine Belabbès, étudiante Master Psychologie, Université Paris 13.
- Sébastien Bénard, coordination hospitalière, Hôpital Cochin, Paris.
- Joséphine Cossart, coordination hospitalière, Hôpital Cochin, Paris.
- Sonia Crovisier, étudiante Master Psychologie, Université Paris 13.
- Delphine Darmon, coordination hospitalière, Hôpital Saint Louis, Paris.
- Stéphanie Jallais, coordination hospitalière, Hôpital Beaujon.
- Laïla Jebbari, étudiante Master Psychologie, Université Paris 13.
- Daniel Maroudy, chargé de projet éducation. Direction médicale et scientifique, Agence de la Biomédecine, Saint Denis.
- France Roussin, coordination hospitalière, Hôpital Saint Louis, Paris.

« LE FRÈRE VENU D'AILLEURS »

Don d'organe et communication transculturelle

JEU DE ROLE N°1

Texte intégral

Le rôle du docteur est joué par Daniel Maroudy.

Le rôle de la coordinatrice par Joséphine Cos-sart.

Le rôle du fils de la défunte par Sébastien Bé-nard.

Le rôle de la fille de la défunte par Laïla Ben-jarri.

Le rôle du frère aîné par Taïeb Ferradji.

La scène

Le médecin, dans le couloir, en aparté avec la coordinatrice :

Nous leur avons annoncé la mort encéphalique puis on s'est quittés pour qu'ils puissent aller voir leur mère dans le service, et on s'est promis de se revoir. Et là nous allons aborder avec eux un dialogue pour essayer de convenir avec eux si on peut réaliser un prélèvement d'organes.

Coordinatrice : J'ouvre la discussion, et ensuite on parle tous les deux.

Le médecin et la coordinatrice entrent dans la pièce où se trouve la famille.

Coordinatrice : Bien, comme prévu nous revenons et nous allons rediscuter ensemble pour voir la suite des choses.

Médecin : Comment ça va ?

Fille : Pas très bien, là.

Médecin : Vous l'aviez vue juste après l'accident ?

Fille : Oui.

Fils : Elle respire encore ?

Médecin : Elle ne respire pas. C'est le respirateur, que vous avez vu, la machine qui lui insuffle de l'air et récupère l'air qu'elle expire pour rejeter. Mais si on enlève la machine, dans les minutes qui suivent, tout s'arrête. Elle ne respire pas. Elle est morte.

Fille : Vous décidez qu'elle est morte, en fait ? Elle respire encore.

Médecin : Elle ne respire pas. On aurait dû vous montrer tout à l'heure lorsque nous étions ensemble qu'elle ne respirait plus. Il suffit de débrancher la machine pour que vous vous rendiez compte qu'il n'y a plus du tout de mouvements respiratoires. Le cerveau est complètement détruit, le cerveau ne fonctionne plus et comme on vous l'a dit, dans les heures qui viennent tout va s'arrêter. Qu'elles que soient les manœuvres qu'on pourrait tenter, le cœur va s'arrêter. Alors il y a ce laps de temps entre maintenant et l'arrêt qui nous permet d'envisager quelque chose, sans doute dont vous avez entendu parler, qui est le don d'organes. En avez-vous entendu parler, et souhaitez-vous que, acceptez-vous que l'on en parle ?

Fille : Moi j'en ai déjà entendu parler mais j'avoue qu'on n'avait pas pensé une seconde...

Coordinatrice : De fait, on est dans une mort tout à fait particulière parce que comme vient de vous l'expliquer le médecin, le cerveau est détruit, mais pour le moment, grâce aux machines, le cœur continue à fonctionner. Mais si on arrête la machine tout va s'arrêter. C'est quelque chose de tout à fait transitoire, qui

est complètement mécanique, et on est effectivement dans cette mort tout à fait particulière où on peut envisager cette démarche du don d'organes. Donc nous on voulait vous en parler, pour d'une part pouvoir répondre à vos questions, vos interrogations. Je me permets quand même de vous préciser que si on fait ce genre de démarche, c'est que malgré l'évènement qui a amené au fait que votre maman est décédée aujourd'hui, elle était en bonne santé. Donc effectivement cette démarche de don d'organes peut être envisagée.

Médecin : Savez-vous ce que c'est ? En avez-vous entendu parler ? Vous avez vu une émission à la télévision, vous en avez entendu parler dans les journaux, autour de vous ? Il y a des personnes qui sont transplantées tous les jours, est-ce que cette notion de transplantation, ça a déjà été évoqué dans votre environnement ou par vous-mêmes ?

Fils : On n'en a jamais parlé, oui on a vu des trucs à la télé.

Fille : Vaguement, oui...

Médecin : Et qu'en pensez-vous ? Savez-vous comment ça se passe, à quoi ça sert de prélever des organes ? Est-ce que vous avez une idée de ce que c'est qu'une transplantation d'organes, qu'un certain nombre de personnes, sans cette transplantation, voient leur situation s'aggraver et la mort survenir, en tout cas dans un certain nombre de cas ? La transplantation d'organes ça permet, c'est un traitement en quelque sorte, parce qu'il n'y en a pas d'autre, qui permet de surmonter une maladie, une déficience d'organe. Donc la transplantation d'organes est une méthode thérapeutique [...] comme un autre traitement, pour pouvoir sauver des personnes.

Fille : Ça peut sauver des vies...

Médecin : Ça peut sauver une, plusieurs vies,

et puis en restaurer d'autres, permettre à d'autres personnes d'avoir un mode de vie... Par exemple les personnes qui sont en dialyse et qui sont hospitalisés deux fois, trois fois par semaine, le fait de leur greffer un rein va les libérer en quelque sorte et leur donner un mode de vie beaucoup plus agréable, leur permettre de retrouver une vie familiale, professionnelle, sociale, quasi normale. Voilà à quoi ça sert la transplantation. Votre mère était, dans la vie, faisait partie d'associations, elle avait dans son entourage des relations avec des actions de bienfaisance, de générosité, d'entraide ? Comment était-elle selon vous ? Est-ce qu'elle avait cette prédisposition ? Si on lui avait posé la question, selon vous, qu'aurait-elle dit ?

Fils : Je ne sais pas.

Coordinatrice : Vous avez parlé d'émissions de télévision tout à l'heure, vous avez eu l'occasion d'en voir avec elle à cette occasion ?

Fille : Non, on n'a jamais discuté de ça avec elle. Tu en as discuté toi avec elle ?

Fils : Moi non plus. Non, ce n'est pas le genre de conversation qu'on avait. Après, vous nous demandez comment était notre maman, je pense que c'était quelqu'un de foncièrement gentil, elle aidait les gens qui étaient autour d'elle.

Coordinatrice : Elle travaillait encore votre maman ?

Fils : Non. Elle ne travaillait plus.

Coordinatrice : Elle avait exercé une profession, elle avait fait des choses ?

Fils : Oui, elle gardait des enfants.

Coordinatrice : D'accord. C'était quelque chose qui lui tenait à cœur, de pouvoir... Elle gardait des enfants chez elle ?

Fils : Oui, oui, à la maison, oui.

Coordinatrice : D'accord. Donc elle était assez sensibilisée quand même. Elle avait peut-être eu l'occasion de pouvoir effectivement se poser ce genre de questions ?

Fils : Oui, elle avait fait partie d'une association à l'hôpital, où ils allaient donner des jouets aux enfants à Noël.

Médecin : Il y avait chez elle cette disposition généreuse, cette possibilité d'aller aider les autres, lorsqu'il y avait une attente, un besoin. C'est une idée qui peut vous aider un peu à reconstruire ce qu'elle aurait peut-être répondu si on lui avait posé la question.

Fils : Honnêtement je vais vous répondre franchement, si on lui avait posé la question à elle, ça aurait été une décision qui serait venue d'elle...

Fille : Ça aurait été beaucoup plus simple...

Médecin : Oui, évidemment.

Fils : Elle, je pense qu'elle aurait dit oui, pour aider quelqu'un. Moi après, je... j'ai pas envie de prendre cette décision...

Médecin : Alors, on ne vous demande pas de décider pour elle. Ce que l'on cherche à savoir, c'est les prédispositions dans lesquelles elle était. Est-ce qu'elle aurait refusé de faire un don d'organes si on lui avait posé la question ? Ce n'est pas à vous de le décider, on ne vous demande pas de décider, on ne veut pas vous « charger » en quelque sorte de ce poids éventuel d'une telle décision. La décision c'est nous qui la prenons, mais nous ne pouvons la prendre que si vous ne nous objectez pas des motifs, des raisons, qui auraient fait qu'elle aurait refusé. Dès lors que vous nous dites qu'elle avait des dispositions de générosité, elle allait vers les autres, elle faisait partie

d'une association, on peut supposer, on peut faire l'hypothèse qu'il y avait chez elle cette disponibilité généreuse. Et qu'à sa mort, de pouvoir aider d'autres personnes, pouvoir sauver d'autres vies, [...] une chose à laquelle peut-être elle aurait consenti.

Fille : Moi ce que j'aurais besoin de savoir surtout, c'est comment ça se passe, comment est-ce que vous opérez ?

Quelqu'un frappe à la porte et entre.

Coordinatrice : Bonjour.

Fils aîné : Je suis le grand fils, le fils aîné.

Coordinatrice : D'accord. C'est votre frère ?

Médecin : Asseyez-vous Monsieur. Comment vous vous appelez ?

Fils aîné : Je m'appelle Hamid.

Médecin : Bonjour, je suis le médecin qui s'est occupé de votre mère.

Coordinatrice : Moi je suis la coordinatrice.

Fils aîné (s'adressant à son frère et à sa sœur) : Qu'est-ce que vous faites là ?

Fils : On nous a téléphoné en nous disant que maman était à l'hôpital, qu'elle était partie faire ses courses et puis, en fait elle est tombée dans le magasin, les pompiers sont venus, elle est arrivée ici, et en fait c'est son cerveau qui est mort et voilà, elle est décédée.

Fils aîné : Oui mais là, vous faites quoi là ?

Médecin : Nous sommes en train de discuter avec votre frère et votre sœur... En fait vous n'étiez pas au courant de l'accident de votre mère ?

Fils aîné : Si, si. Écoutez j'habite loin, le temps d'arriver, de passer un certain nombre de coups de fil, et puis d'organiser les choses... Je travaille figurez-vous, donc...

Coordinatrice : Et vous êtes au courant de quoi, par rapport à la situation ? Par qui vous avez été prévenu ?

Fils aîné : J'ai été prévenu par sa compagne qui m'a appelé et qui m'a dit qu'elle avait eu un accident, qu'elle était à l'hôpital et qu'il n'y avait pas beaucoup d'espoir.

Coordinatrice : D'accord. Vous en êtes là dans la situation ? Vous savez que ça pour le moment ?

Fils aîné : Non, non, après je suis passé, là j'en viens, je suis allé...

Coordinatrice : Vous avez été auprès d'elle...

Fils aîné : Oui bien sûr. C'est pour elle que je suis venu.

Médecin : Que vous a-t-on dit dans le service lorsque vous êtes passé la voir ?

Fils aîné : Je sais trop rien, il était question de donner je sais pas trop quoi.

Médecin : Vous a-t-on informé que votre mère est décédée ?

Fils aîné : Oui.

Médecin : Ça, vous le savez.

Fils aîné : Ça je le sais, oui.

Médecin : D'accord. On expliquait à votre frère et à votre sœur, qu'il y avait un laps de temps pendant lequel l'organisme en quelque sorte avait une apparence de vie. Vous avez vu, il y a encore une activité cardiaque, il y a un

certain nombre de fonctionnalités, mais à très brève échéance, tout va s'arrêter. Dans ce laps de temps qui nous sépare de ce temps, nous avons voulu évoquer avec votre sœur et votre frère la possibilité d'un don d'organes.

Fils aîné : Attendez, elle a eu un accident, vous dites qu'il n'y a plus rien à faire, vous la maintenez artificiellement en vie.

Fils : Son cerveau est mort...

Fils aîné : Oui, son cerveau est mort, ça veut dire qu'il n'y a plus rien à faire.

Médecin : C'est tout à fait ça.

Fils aîné : Mais ce n'est pas à eux de décider de donner ou pas donner, il y a toute la famille. Cette femme elle a des frères, des sœurs, qui sont au pays, on ne va pas l'amputer de quelque chose et la renvoyer comme ça avec des morceaux en moins au pays. Moi je ne suis pas d'accord, ou alors il faudra que toute la famille soit d'accord, qu'on en parle, qu'on décide, et puis même si maman pratiquait pas elle avait quand même, je ne sais pas, sur le plan religieux, un peu, je dois m'informer... Non, moi je ne suis pas d'accord.

Médecin : Vous aviez discuté déjà avec elle de la question du don d'organes ?

Fils aîné : Mais écoutez non, on discutait pas de ça. Non. Mais par contre elle m'a mis au monde, quoi! Je l'ai vue fonctionner...

Médecin : Qu'est-ce que vous voulez dire par là ?

Fils aîné : Bah je sais par exemple que la question religieuse était importante pour elle, donc...

Médecin : C'est-à-dire ?

Fils aîné : Moi j'en sais trop rien de ce point

de vue là ! Il faut que je me renseigne, que je vois si c'est compatible avec...

Coordinatrice : Vous faisiez référence à ses frères et sœurs ? Est-ce que je peux me permettre juste de vous demander, c'est par rapport au rite religieux, au décès, ce genre de choses, qui est quelque chose d'important pour vous, c'est ça ? J'essaye de comprendre.

Fils aîné : Par rapport à la religion, mais aussi par rapport à elle-même, je veux dire, moi j'aimerais enterrer une maman dans sa totalité. Je ne veux pas qu'elle soit amputée de quoi que ce soit. Je trouve qu'elle a déjà assez donné, et je ne sais pas trop si on a été déjà assez attentif à elle quand elle était vivante, donc maintenant ça va quoi. Moi je...

Médecin : Ça, c'est votre point de vue ?

Fils aîné : C'est mon point de vue.

Médecin : Et on y est tout à fait attentifs...

Fils aîné : Je suis le frère aîné Monsieur.

Médecin : C'est vous qui décidez ?

Fils aîné : Enfin, c'est moi qui parle en tout cas au nom de la famille. Peut-être que je ne décide pas, mais..

Coordinatrice : Votre papa est décédé ?

Fils aîné : Non il est malade, lui. Je ne vais pas lui prendre la tête avec ça, ça va quoi ! Faut pas le mêler à ça.

Médecin : Quand vous parlez de religion, vous faites le rapprochement entre la religion et la possibilité d'un don d'organes, quelle objection vous y voyez vous ? Qu'est-ce qui vous pose problème ?

Fils aîné : Pour moi *a priori* ce n'est pas per-

mis, hein.

Médecin : Vous avez des...

Fils aîné : Je n'ai aucune connaissance. *A priori* pour moi ce n'est pas permis.

Médecin : Puis-je me permettre de vous dire ce qu'un certain nombre de religions, la plupart des religions, envisage dans la question du don d'organes, et est-ce que ceci suffira à votre réflexion ou est-ce que ce que je vais vous dire ne servira à rien ?

Fils aîné : Non, honnêtement non. Parce que pour moi, sauf le respect que je vous dois, vous n'êtes pas une référence pour moi. Je ne pense pas qu'on soit de la même religion. Donc c'est pas à vous de me dire... Laissez-moi aller consulter moi-même et demander...

Médecin : Est-ce qu'on peut vous aider à appeler quelqu'un qui pourra éventuellement vous conseiller ?

Coordinatrice : Est-ce que ça vous intéresse qu'on puisse appeler un représentant du culte, parce que sur l'hôpital il existe plusieurs personnes et on peut éventuellement prévenir quelqu'un ou vous préférez vous faire cette démarche...

Fils aîné : Oh non, s'il est de l'hôpital, qu'est-ce qui me dit qu'il travaille pas pour l'hôpital ? Non, je préfère consulter moi-même. Je connais suffisamment de gens qui pourraient m'indiquer des gens qui savent et tout ça. Je préfère...

Médecin (se tournant vers le fils cadet) : Qu'en pensez-vous ?

Fils : Moi comme je vous disais tout à l'heure je ne veux pas décider pour elle. Je ne peux pas. Je suis son fils, mais je suis pas elle. Mais voilà, elle a toujours donné, tout. Elle nous a toujours tout donné, elle donnait même son

sang, alors voyez.

Médecin : C'était les dispositions généreuses qui sont un tout petit peu, je dirais, en décalage par rapport à vos craintes, à vos préoccupations. Est-ce qu'il n'y a pas là peut-être à approfondir un peu le dialogue de la réflexion, pour qu'on puisse avancer un peu ?

Fils aîné : Non.

Médecin : Vous objectez la religion et je suis tout à fait sensible et respectueux.

Fils aîné : Pas que la religion, excusez-moi. C'était effectivement la plus généreuse des femmes, mais je crois que cela j'ai encore du mal à le croire, mais vous nous dites qu'elle est morte. Et le reste, dans la mesure où elle a pas laissé de consignes, ça ne lui appartient plus, c'est pas elle qui décide du reste.

Médecin : Dans votre religion, le corps n'appartient pas à la personne, c'est ça ?

Fils aîné : La religion, enfin je parlais de religion parce que c'est venu en premier, mais, oui dans nos traditions si vous voulez, ou en tout cas dans notre façon de faire, et puis je crois que moi je suis préoccupé par autre chose là !

Coordinatrice : Vous êtes préoccupé par quoi ? Qu'est-ce qui vous inquiète ?

Fils aîné : À votre avis on serait préoccupé par quoi quand on vient de perdre sa mère ?

Coordinatrice : On peut être préoccupé par différentes choses, les démarches, les rapports qu'on peut avoir avec la famille, les difficultés que ça peut soulever [...]

Fils aîné : On vient de m'annoncer que ma mère est morte et tout de suite après on me demande l'autorisation de l'amputer d'un, deux, trois, je sais pas combien d'organes, non

attendez, moi je... Non, ça, non! Pour moi c'est trop compliqué, c'est trop difficile.

Coordinatrice : Après les éléments qu'on vous a donné, est-ce que vous aimeriez en discuter entre vous ou qu'on prenne par exemple un téléphone pour pouvoir joindre ses frères, ses sœurs, éventuellement ? Avoir une discussion entre vous ? On est là pour vous accompagner, dans ce deuil tout d'abord, ça c'est très important pour nous, on n'est pas là pour vous violenter, on n'est pas là pour amputer. On est effectivement dans cette démarche où on peut envisager un don d'organes ; et nous, en tant que professionnels de santé on se devait de vous poser la question. Effectivement ça peut paraître un peu abrupt, comme vous dites, on vous annonce qu'elle est morte, on vous pose la question, mais c'est aussi pour pouvoir vous dire que les choses peuvent se faire, dans ce cas particulier. Ça peut paraître brutal, on essaie de le faire posément, en vous donnant les différents éléments. On entend que c'est très agressif, et que ça peut être très violent, parce que perdre sa maman, c'est très violent. Et ça on l'entend. Nous sommes des professionnels mais aussi des êtres humains, c'est quelque chose qu'on peut comprendre. Et on se devait de vous apporter tous les éléments pour que vous puissiez en discuter entre vous. C'est ça qu'on essaie de faire.

Fils aîné : Écoutez, moi je sais pas si ma sœur et mon frère se sont engagés sur quoi que ce soit...

Médecin : Non, ils ne se sont pas engagés.

Coordinatrice : Non, vous êtes entré au moment où on était en train d'en discuter.

Médecin : Nous voulions convenir avec vous des possibilités qu'il y avait pour envisager cette question. Nous n'avons pris aucune décision, ils n'ont pris aucune décision. Nous essayions, là, de savoir si on avait posé la question à votre mère, qu'aurait-elle répondu ?

Coordinatrice : L'idée, c'est que vous soyez le plus serein par rapport à ça. On n'est pas là pour essayer de vous rajouter quelque chose. On est là pour effectivement vous apporter des éléments et c'est pour ça qu'on voulait vous proposer éventuellement d'en discuter entre vous. Mais soyez certains que de toute façon, quoi qu'il arrive, on n'irait pas à l'encontre de ce que vous, vous aviez ou pas envie de faire. Ce n'est pas l'idée ni l'objectif. L'idée c'est de vous accompagner, de comprendre vos inquiétudes. Justement par rapport à cette histoire de dons d'organe, vous donner les éléments, vous proposer éventuellement d'appeler un imam, voilà... On a expliqué, parce que votre sœur nous a posé la question de comment les choses se passent, donc on lui a expliqué les différentes étapes. Voilà comment les choses se sont passées.

Fils aîné : Oui, oui, enfin vous savez ma mère on ne lui a jamais rien donné. Elle a trimé, elle a lutté pour l'avoir... Elle était généreuse certes, mais on ne lui a jamais rien donné.

Médecin : Qu'est-ce qu'on pourrait faire, là aujourd'hui, pour qu'on concilie en quelque sorte les préoccupations qui sont les vôtres, affectives, de sensibilité, spirituelles, sans doute, et la possibilité de ce don d'organes. Qu'est-ce qu'on peut faire pour vous aider ?

Fille : Je pense que vous pourriez commencer par nous expliquer un petit peu : organe, don d'organes, qu'est-ce que ça veut dire, qu'est-ce qu'on enlève, qu'est-ce qu'on laisse ? Je n'ai aucune idée de tout ça.

Fils aîné : Tu n'as pas le droit de... Parce que si tu t'engages là-dessus...

Fille : C'est juste pour savoir ce que c'est.

Fils aîné : Si tu t'engages là-dessus ça veut dire que... Non !

Médecin : Elle ne prend aucun engagement à ce qu'on lui donne des informations. Elle a besoin d'informations pour comprendre. Et donc on va essayer de lui donner toutes les informations.

Coordinatrice : Il faut qu'on soit dans la plus grande transparence. Il faut qu'elle puisse avoir les éléments. On n'est pas là pour vous cacher les choses, on est là pour vous expliquer, elle a besoin de comprendre qu'éventuellement, la question, si je l'entends bien, c'est quel organe on pourrait envisager de prélever. Ça veut pas dire qu'obligatoirement on va le faire.

Fils aîné : Attendez, si elle pose ce genre de question, c'est qu'elle est déjà prête à... Et ça moi je suis pas d'accord.

Coordinatrice : Elle a juste peut-être besoin d'entendre la réponse. L'idée c'est que vous soyez sereins, c'est pas d'amener un conflit entre vous.

Fils aîné : Serein ! Vous croyez qu'on peut être serein quand il vient de vous arriver quelque chose comme ça ?

Coordinatrice : Non je ne pense pas.

Fils aîné : Alors attendez, attendez ! C'est facile à dire !

Coordinatrice : On peut être transparents. Par rapport à ce qu'on vous propose et à cette situation du don d'organes. Je pense que c'est important que les choses soient claires. Vous ne pensez pas ?

Fils aîné : Non.

Médecin : Qu'aurait souhaité votre mère, là maintenant ?

Fils aîné : Le repos.

Médecin : Pensez-vous que le fait qu'elle puisse

donner un, deux organes pour pouvoir sauver quelqu'un est va accroître votre douleur ? Est-ce qu'il n'y aurait pas dans cet acte de générosité de sa part quelque chose qui pourrait sinon être une consolation mais un réconfort.

Fils aîné : Je n'ai pas envie d'être généreux là. Après ce qu'il vient de m'arriver, la générosité ça me...

Médecin : Voulez-vous qu'on vous laisse quelque temps, de façon à ce que vous puissiez éventuellement joindre quelqu'un, et puis on se revoit d'ici une heure ou deux. C'est vous qui décidez.

Fils aîné : Si vous voulez. Mais là tout de suite il est clair que c'est non.

Médecin : D'accord. Et c'est tout à fait compréhensible. Il faut sans doute vous laisser un peu de temps pour que vous puissiez reprendre un petit peu vos esprits. On va vous laisser ensemble pour que vous puissiez en discuter. Si vous avez besoin d'informations, on est à votre disposition, on peut venir quand vous voulez, et on se donne une heure, deux heures, le temps que vous voudrez, et on va se revoir.

Fils aîné : D'accord.

« LE FRÈRE VENU D'AILLEURS »

Don d'organe et communication transculturelle

JEU DE ROLE N°2

Texte intégral

Le rôle du docteur est joué par Daniel Maroudy.

Le rôle de la coordinatrice par France Roussin .

Le rôle du mari de la défunte par Sébastien Bénard.

Le rôle de la sœur de la défunte par Leïla Sabine Belabbès.

Le rôle du beau-frère par Taïeb Ferradji.

La scène

Une petite pièce calme dans l'hôpital, une table basse et des fauteuils.

Le mari de la patiente décédée, le médecin et la coordinatrice.

Le docteur : Bonjour. Vous avez pu voir votre épouse ?

Le mari : Oui, oui.

Le docteur : Vous êtes resté un petit moment avec elle ?

Le mari : Pas trop longtemps, ça me fait un peu peur toutes ces machines, sa peau est chaude, son...

Le docteur : L'explication qu'on vous a donné tout à l'heure vous paraît suffisante ou alors vous souhaitez que l'on ajoute autre chose ?... Y'a t-il des choses que vous n'avez pas comprises ?

Le mari : Là, en fait, le fait... C'est son cerveau qui ne fonctionne plus ?

Le docteur : Le cerveau est totalement et définitivement détruit, et lorsque le cerveau est totalement et définitivement détruit, et

bien l'organisme est mort, si je puis dire. Votre femme est décédée, elle est morte, le certificat médical a été signé. Maintenant, dans les minutes, peut-être dans les heures qui vont suivre, on va la débrancher et le cœur va s'arrêter.

Le mari : Et le fait qu'elle ait mis fin à ses jours de cette façon, est-ce que ça veut dire qu'il va y avoir une enquête ? Je n'ai pas tout compris. Le commissariat m'a appelé... Je ne comprends pas tout.

Le docteur : On va vous expliquer. En effet, il va y avoir une enquête. Il y a au moins deux possibilités.

La coordinatrice : Oui, en effet, c'est une mort violente, il y a une enquête qui a été démarrée par le commissariat, cela va dépendre si le procureur demande une autopsie ou pas. Il se peut que le procureur demande une autopsie dans le cadre de l'enquête, auquel cas vous ne pourrez pas récupérer le corps tout de suite.

Le mari : D'accord. Faudra que j'explique ça à mes enfants.

Le docteur : Ils sont où, les enfants, actuellement ?

Le mari : Ils sont chez ma belle-mère, en Corse.

La coordinatrice : Ils ont quel âge, vos enfants ?

Le mari : 10 ans et demi et 8 ans.

Le docteur : D'accord. Nous avons souhaité vous voir pour évoquer avec vous la possibilité

qu'on envisage dans ces situations un peu particulières. Vous l'avez compris tout à l'heure dans nos explications, cet état de mort encéphalique est un état pour lequel il est possible d'envisager un don d'organe...

Je ne sais pas si vous avez eu déjà eu à vous entretenir avec votre épouse ou avec d'autres membres de la famille de cette question, mais on aimerait l'aborder avec vous, est-ce que vous êtes d'accord.

On frappe à la porte de la pièce

Le docteur : Oui ? Entrez !

Entrent deux nouvelles personnes, une femme (la sœur de la défunte) et un homme (le beau-frère de la défunte).

Le beau-frère (*il embrasse le mari*) : Ah ! Stéphane ! Bonjour... Ça va ? Bonjour, monsieur.

Le docteur : Bonjour.

La coordinatrice : Bonjour.

Le docteur : Je suis le docteur M. Vous êtes parent avec monsieur ?

Le beau-frère : Ma femme, c'est la sœur de sa femme.

Le mari : Ma belle-sœur, oui.

Le beau-frère : Ma femme est là : elle ne parle pas du tout français.

Le docteur : D'accord. Vous allez pouvoir lui traduire la conversation que nous avons actuellement avec votre beau-frère ?

Le beau-frère : Oui, mais quoi ?

Le docteur : Nous allons vous expliquer. Vous étiez très proches de votre belle-sœur ? Vous

la voyiez souvent ?

Le beau-frère : En vacances.

Le docteur : Ah en vacances.

Le beau-frère (*voix inquiète et ton un peu agressif*) : Qu'est-ce qu'il y a ?

Le docteur : Nous étions en train de discuter avec monsieur des possibilités qui se présentent, compte tenu de l'état de son épouse, de votre belle-sœur, et nous avons une discussion sur une possibilité la possibilité de faire un don d'organe.

Le beau-frère : Quoi, quoi ? Un quoi ?

Le docteur : Un don d'organe. Vous n'avez jamais entendu parler du don d'organe ?

Le beau-frère : Faire un don ?

Le docteur : Oui, un don d'organe.

Le beau-frère : Oui... Je ne comprends pas, elle est morte, ou elle n'est pas morte ?

Le docteur : Ah, je pensais que... Je vous ai vu l'embrasser un peu accablé, je pensais que vous étiez au courant de ce qui s'était passé.

(L'homme parle en arabe à sa femme)

Le docteur : Votre belle-sœur est décédée.

Le beau-frère : Oui, alors qu'est-ce que vous allez faire pour elle ?

Le docteur : Nous avons envisagé avec son mari, il y a très peu de temps, juste avant que vous n'arriviez, une discussion qui porte sur cette question du don d'organe.

Le beau-frère : Pour faire quelque chose pour elle ?

Le docteur : Non. Pour qu'elle puisse, elle, faire un don d'organe. Nous avons une discussion avec son mari pour voir s'il est possible de réaliser un don d'organe, s'il est possible de prélever des organes, de façon à ce que l'on puisse faire des greffes, une transplantation à d'autres personnes.

L'homme : Attendez, attendez. Si je comprends bien, elle, elle va faire quelque chose...

Le docteur : Oui, elle va faire quelque chose. On va envisager avec son époux si les conditions peuvent être réunies pour que l'on puisse prélever des organes à des fins de transplantation.

(L'homme traduit en arabe à sa femme)

Ma femme ne comprend pas du tout, c'est sa sœur, hein...

Le docteur : Oui, oui, bien sûr.

Le mari : Vous me dites si je me trompe, mais son cerveau..., elle est morte. Son cerveau ne fonctionne plus, mais son cœur bat, elle respire,...

La coordinatrice : Cela, c'est dû aux machines.

Le mari : Oui, c'est les machines. Ses... Ses reins...

Le beau-frère : C'est définitif ?

Le mari : Elle ne pourra plus ouvrir les yeux ou parler, parce que son cerveau ne marche plus. Ça marche plus, et en fait on en avait discuté une fois, de ça justement. À la télé y'a des émissions où des gens donnent leurs organes, et après on voit les gamins qui ont besoin d'un rein...

Le docteur : C'est ça.

Le beau-frère : Mais Stéphane, toi, tu es d'accord ?

La coordinatrice : Attendez, il est en train de nous parler de...

Le beau-frère : Tu es d'accord toi ?

Le docteur : Attendez monsieur, il est en train de nous expliquer...

Le beau-frère : Non, monsieur, attendez, ça nous regarde, c'est la sœur de ma femme.

Le mari : On en a parlé...

Le beau-frère : Tu es d'accord ou pas ?

Le mari : Moi je suis d'accord.

Le beau-frère : Mais de quel droit ? T'en as parlé à sa sœur ? À sa famille ?

(Discussion en arabe avec la sœur)

Le mari : C'est elle qui en a déjà parlé.

Le beau-frère : Non, non, ma femme à moi dit qu'il faut demander aux parents.

Le docteur : Quels parents ?

Le beau-frère : Ses parents. Qui sont au pays, oui. Elle aussi, elle est arrivée il n'y a pas très longtemps.

Le docteur : Comment peut-on les joindre ? Est-ce que vous pourriez les joindre pour nous ? Est-ce qu'on peut entrer en communication avec eux ?

(Discussion en Arabe)

Le docteur : Qu'est-ce qu'elle dit ?

Le beau-frère : Ils ne savent même pas encore qu'elle est décédée.

La coordinatrice : Mais justement, si vous

nous donnez éventuellement leurs coordonnées, le médecin va pouvoir les joindre.

Le docteur : On va pouvoir les joindre, et pensez-vous qu'il y ait un médecin traitant près d'eux à qui on pourrait parler, et qui pourrait...

Le beau-frère : Non, monsieur, non, monsieur, là-bas on va voir le médecin quand on est malade, sinon on va pas chez le docteur.

Le docteur : Comment voulez-vous qu'on procède si on veut les joindre ?

(Discussion en arabe).

Le beau-frère : Non, c'est pas possible, c'est pas possible, c'est leur fille qui va les appeler.

Le mari : On en a déjà parlé, devant la télévision, on a déjà vu comment ça se passait.

(Discussion en arabe).

Le beau-frère : Non, monsieur, elle dit que c'est pas possible, elle ne peut pas avoir dit oui

Le mari : Ma femme m'a dit qu'elle a pris position là-dessus, elle veut bien donner ses organes. Moi, je donne mes organes, elle donne ses organes aussi, on en a parlé avec nos enfants qui veulent bien donner leurs organes, après je sais pas qui...

La coordinatrice : Après c'est un sujet difficile...

(Discussion en arabe).

Le docteur : Est-ce que vous pouvez nous résumer, notamment pour le mari, ce que vous nous dites de façon à ce qu'on puisse...

Le beau-frère : Monsieur, je traduis, monsieur, je traduis. Parce que moi je suis là pour

accompagner ma femme.

Le docteur : Mais vous avez tout à fait raison monsieur. Ce que je voudrais reprendre avec vous, c'est la possibilité, puisque vous nous avez dit que les parents doivent être informés d'une telle décision, c'est bien ce que vous nous avez dit ?

Le beau-frère : Ma femme a dit ça.

Le docteur : Est-ce que l'on peut vous demander comment vous pouvez nous aider pour que l'on puisse joindre et informer la famille de façon à ce que l'on puisse leur en parler. Compte tenu de ce que son mari nous rapporte, je pense qu'il est aussi utile que l'on prenne en considération ce que souhaitait sa femme de son vivant. Il est important que l'on tienne compte de ses volontés, à sa femme. Que l'avis des parents soit pris, nous sommes tout à fait d'accord et nous le ferons, mais nous ne pouvons pas ignorer ce que souhaitait sa femme de son vivant.

En matière de don d'organe, ce sont les volontés de la personne qui prévalent, même si, bien entendu, la famille donne un avis, émet des remarques, que nous prenons en considération. Nous essayons de trouver quel est le point d'accord qui va nous permettre de concilier les deux points de vue.

(Discussion en arabe).

Le beau-frère : Ma femme dit que sa sœur était très proche d'elle et qu'elle n'a jamais parlé de ces choses là, elle n'en a jamais parlé !

La coordinatrice : Elle était probablement très proche de sa sœur, mais elle vivait...

Le mari : C'est pas quelque chose dont on parlait tous les jours non plus mais devant cette émission, on en avait parlé ce jour là et alors après, je ne sais pas si ça a une valeur, mais oui elle voulait aussi... Après c'est sûr que c'est dur, et ça va être dur à gérer avec la famille...

La coordinatrice : Et puis avec vos enfants surtout.

(Discussion en arabe).

Le docteur : Pardon ?

Le beau-frère : Bah, ma femme dit, très justement, que c'est une chose de parler devant la télévision et de dire je suis d'accord, et puis quand ça arrive pour de vrai.

Le docteur : On est tout de même amené à tenir compte de ce qu'elle a dit, et non pas de ce qu'elle...

La coordinatrice : ... aurait éventuellement dit.

Le docteur : Elle l'a dit.

Le beau-frère : Oui, mais monsieur, moi je sais que ma belle-mère est malade, elle est malade du cœur. Déjà quand on va lui annoncer le décès de sa fille aînée, déjà...

Le docteur : Voulez-vous qu'on s'en charge, monsieur ?

Le beau-frère : Ah non, c'est à nous de le faire.

Le docteur : C'est à vous de le faire !

L'homme : C'est à nous de le faire. Déjà c'est compliqué...

Le docteur : D'accord. Comment pouvez-vous nous aider à répondre à cette question ? On voudrait que vous puissiez nous aider pour qu'on puisse voir quelle décision nous prenons. Est-ce que votre femme veut bien nous prêter son aide de façon à ce que cette question puisse tout de même apporter une réponse.

Le beau-frère : Quelle question ?

Le docteur : La question du don d'organe,

monsieur. D'abord vous aider à joindre la famille, à lui parler si vous souhaitez, ou si vous voulez le faire seul, bien entendu, c'est votre décision. Nous aimerions ensuite que nous puissions aborder avec la famille, par l'intermédiaire sans doute de votre femme, la question du don d'organe. Notre démarche est celle-là maintenant : voilà, on aimerait que vous puissiez nous aider à cela.

L'homme : Monsieur, la famille, nous on sait les joindre, et c'est juste que c'est compliqué de... On ne sait pas trop comment annoncer...

Le docteur : Combien de temps vous faut-il pour cela ?

Le beau-frère : Je ne sais pas, je ne sais pas du tout .

La coordinatrice : On peut probablement vous aider à...

Le mari : Est-ce qu'on a un délai ?

Le docteur : Vous avez un délai mais le délai est très court. Nous avons deux heures, trois heures...

(Discussion en arabe).

Le beau frère: Non, monsieur, ce n'est pas possible, parce que même si on demande aux parents, ils faut qu'ils demandent conseil, il faut qu'ils aillent parler avec l'imam. Ils n'auront jamais le temps. Deux heures, trois heures, ce n'est pas possible. C'est pas possible. C'est pas possible !

Fin du jeu de rôles.

BIBLIOGRAPHIE TRANSCULTURELLE

- Affergan F. *Exotisme et altérité : essai sur les fondements d'une critique de l'anthropologie*. Paris : Presses universitaires de France ; 1987, (Sociologie d'aujourd'hui) p. 295.
- Augé M. Qui est l'autre : un itinéraire anthropologique. Paris : *L'homme* 103 ; 1987.
- Baubet T, Moro MR. *Psychiatrie et migrations*. Paris : Masson ; 2003.
- Barou J. Les paradoxes de l'intégration. De l'infortune des mots à la vertu des concepts. *Ethnologie française* 1993 ; XXIII(2) : 169-76.
- Ben Jelloun T. *Hospitalité française*. Paris : Le Seuil ; 1984.
- Berthod M-A. De si beaux cadavres, réflexions sur les soins de conservation des morts. *L'autre, Cliniques, cultures et sociétés* 2006 ; 7(3) : 427-440.
- Boileau C. Statut et disponibilité des éléments du corps : la question des dons d'organes en France. *Face à Face, SSD* 1999 ; n°1 : pp. 7-11.
- Centlivres P. Identité et image de l'autre dans l'anthropologie populaire en Afghanistan. *Revue européenne des sciences sociales et Cahiers Vilfredo Pareto*. Genève t. 18, n(o) 53 ; 1980.
- Chaïb Y. Le rapatriement de la dépouille mortelle chez les immigrés magrébins en France. *L'autre, Cliniques, cultures et sociétés* 2006 ; 7(3) : 399-411.
- Crenn C. et Coll. La prise en compte de la diversité sociale et culturelle des malades à l'hôpital. *Actes du colloque : « Savoirs et enjeux de l'interculturel »*. Espace interculturel. Paris : l'Harmattan ; 2000.
- De Plaen S, Moro MR. Œdipe polyglotte. Analyse transculturelle. *Journal de la psychanalyse de l'enfant* 1999 ; (24) : 19-44.
- Derrida J, Dufourmantelle A. *De l'hospitalité*. Paris : Calmann-Lévy ; 1997.
- Devereux G. *De l'angoisse à la méthode*. Paris : Flammarion ; 1967, 1980.
- Devereux G. *Essais d'ethnopsychiatrie générale*. Paris : Gallimard ; 1970.
- Favret-Saada J. *Les mots, la mort, les sorts*. Paris : Gallimard, Coll. « Folio » ; 1977.
- Gauvin L, L'Hérault P, Montandon A. (études réunies par) *Le dire de l'hospitalité*. Clermont-Ferrand : Presses universitaires Blaise Pascal ; 2004.
- Gilbert M. Devant le cadavre du sujet parlant. Élaborations psychanalytiques sur la ritualité funéraire. *L'autre, Cliniques, cultures et sociétés* 2006 ; 7(3) : 413-426.
- Gotman A. La question de l'hospitalité aujourd'hui. *Communications* 1997 ; (65) : 5-19.
- Gotman A. *Le sens de l'hospitalité. Essai sur les fondements sociaux de l'accueil de l'autre*. Paris : P.U.F. ; 2001.
- Héritier F. *L'exercice de la parenté*. Paris : Gallimard-Le Seuil ; 1981.
- L'Ethnographie. 81-82. Voyages au pays de

- l'altérité. *L'ethnographie*. (Paris) n(o) 81-82 ; 1980.
- Fabian J. *Time and the other : how anthropology makes its object* (XV). New York : Columbia University press ; 1983.
- Kristeva J. *Étrangers à nous-mêmes*. Paris ; Fayard ; 1988.
- Lachal C, Ouss-Ryngaert L, Moro MR. (Eds) *Comprendre et soigner le trauma en situation humanitaire*. Paris : Dunod ; 2003.
- Laplantine F. *Métissages. De Arcimboldo à Zombi*. Paris : Pauvert ; 2001.
- Laplantine F. *Le social et le sensible. Introduction à une anthropologie modale*. Paris : Téraèdre ; 2005.
- Laplantine F. *Ethnopsychiatrie psychanalytique*. Paris : Beauchesne ; 2007.
- Lallemand S. *Circulation des enfants en société traditionnelle, Prêt, don, échange*. Paris : L'Harmattan ; 1993.
- Lesoeurs G. Les stratégies possibles du médecin lors de l'annonce d'un cancer à un migrant. *L'annonce transculturelle de la maladie. Ateliers du 16/11/2006*. Paris, Téraèdre ; Coll. Passage aux Actes ; 2007.
- Lesoeurs G. Ferradji T. (sous la coord. de) *Annonce de la maladie grave aux migrants, approche transculturelle. Ateliers de Marseille, Nov. 2005* ; Métisse, vol XII, N° Spécial Janvier 2007.
- Lesoeurs G. et Coll. *Annonce transculturelle de la maladie*. Passage aux actes. Paris : Éditions Téraèdre ; 2007.
- Lesoeurs G. Cossart J. Ferradji T. *Approche transculturelle du prélèvement d'organe par les équipes de coordination hospitalière*. Poster présenté à la Société Française de Transplantation (2007) et Congrès national INPES (2008).
- Levi-Strauss C. *Anthropologie structurale, 1 et 2*. Paris : Plon ; 1958.
- Lévi-Strauss C. (Ed.) *L'identité*. Paris : Grasset ; 1977.
- Levy I. *Soins et croyances*. Paris : Éditions Estem ; 2002.
- Levy I. *Croyances et laïcité. Guide pratique des religions*. Paris : Éditions Estem ; 2002.
- Levy I, Cattan O. *Religions à l'hôpital*. Paris : Éditions Presse de la Renaissance ; 2008.
- Macgrane B. *Beyond anthropology : society and the other*. New York : Columbia University Press ; 1989.
- Malagon S. Study of the immigrant population's attitude towards organ donation in two groupes from Pakistan and Morocco. *Revista de bioética y derecho* Numéro 7 Junio 2006 (from symposium "Multiculturalism and Health", Barcelona ; 2006.
- Mauss M. Les techniques du corps. In : *Sociologie et anthropologie*. Paris : P.U.F. ; 1934, 1950. p. 365-88.
- Montandon A. *Le livre de l'hospitalité - accueil de l'étranger dans l'histoire et les cultures*. Paris : Bayard ; 2004.
- Moro MR, Barou J. (sous la dir de) *Les enfants de l'exil - Étude auprès des familles en demande d'asile dans les centres d'accueil* (préface B. Cyrulnik). Paris : Sonacotra ; octobre 2003. <http://www.sonacotra.fr/in-doc.html>

Moro MR, Heidenreich F. La maigreur de l'hospitalité contemporaine [Éditorial]. *L'autre, Cliniques, Cultures et Sociétés* 2003 ; 4(3) « Cliniques des Amériques » : 325-8.

Mestre C. Quête identitaire et consensus thérapeutique. *Champ psychosomatique* 1997 ; (10) : 81-94.

Moro MR. *Parents en exil. Psychopathologie et migrations*. Paris : P.U.F., Coll. « Le Fil rouge » ; 1994.

Moro MR. *Psychothérapie transculturelle des enfants de migrants*. Paris : Dunod ; 1998 (republié en 2001 et traduit en italien).

Moro MR. *Enfants d'ici venus d'ailleurs. Naître et grandir en France*. Paris : Syros/La Découverte ; 2002 (republié en poche en 2004 chez Hachette, traduit en italien).

Moro MR et coll. (Eds) *Avicenne l'andalouse*. Grenoble : La Pensée sauvage ; 2004.

Moro MR, De la Noë Q, Mouchenik Y (Eds). *Manuel de psychiatrie transculturelle. Travail clinique, travail social*. Grenoble : La Pensée sauvage ; 2006.

Moro MR, Lachal C. *Les psychothérapies. Modèles, méthodes et indications*. Paris : Armand Colin ; 2006.

Nathan T. *La folie des autres. Traité d'ethnopsychiatrie clinique*. Paris : Dunod ; 1986.

Nathan T. *Nous ne sommes pas seuls au monde : les enjeux de l'ethnopsychiatrie*. Paris : Points-Seuil ; 2007.

Pouillon J. *Le cru et le su*. Paris : Le Seuil ; 1993.

Rosny de E. *Les yeux de ma chèvre*. Paris : Plon ; 1981.

Stork H. *Enfances indiennes. Étude de psychologie transculturelle et comparée du jeune enfant*. Paris : Paidos/Le Centurion ; 1986.

Stork H. *Introduction à la psychologie anthropologique*. Paris : Armand Colin ; 1999.

Todorov T. *La conquête de l'Amérique : la question de l'autre*. Paris : Seuil ; 1982 : 278.

Windisch U, Jaeggi J.-M. et Rham G. de (collab.). *Xénophobie ? : logique de la pensée populaire : analyse sociologique du discours des partisans et des adversaires des mouvements xénophobes*. Lausanne : L'Âge d'homme. (Pratiques des sciences de l'homme) 1978 : 182.

Zempléni A, Rabain J. L'enfant « nit ku bon ». Un tableau psychopathologique traditionnel chez les Wolof et les Lebou du Sénégal. *Psychopathologie africaine* 1965 ; 1(3) : 329-441.

Zempléni A. et coll. Causes, origines et agents de la maladie chez les peuples sans écritures. *L'Ethnographie* 1985 ; (96).

Revue

L'autre, Cliniques, Cultures et Sociétés, numéros 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22. Grenoble : La Pensée sauvage.

Transcultural Psychiatry (Mc Gill University, Montréal).

L'Homme, revue française d'anthropologie, EHESS Éditions.

La Revue de médecine psychosomatique devenue *Champ Psychosomatique* consacre des numéros à ces problématiques (corps, psyché, cultures) : n° 11-12 « Penser l'autre »...

NOTES

Métisse

Lettre de l'Association Internationale d'EthnoPsychanalyse
2008, Vol. XIII, n° Spécial - ISSN 1275-7675

Adresse de la rédaction
Hôpital Avicenne
Service de Psychopathologie
125, rue de Stalingrad, 93009 Bobigny
Tél. : 01.48.95.54.75
Fax : 01.48.95.59.70
E-mail : taieb.ferradji@avc.aphp.fr
Site de l'AIEP : www.clinique-transculturelle.org
Site de l'autre : http://monsie.wanadoo.fr/l.autre/

Bulletin d'adhésion à l'Association Internationale d'EthnoPsychanalyse Année 2008

À renvoyer à :

A.I.E.P

Chryssanti KOUMENTAKI

Hôpital Avicenne—Service de psychopathologie—
125 route de Stalingrad— 93009 Bobigny
Tél : 01 48 95 54 75

Tout adhérent recevra *Métisse*,
le bulletin trimestriel de l'A.I.E.P

Directrice de la publication

Marie Rose Moro
marie-rose.moro@avc.aphp.fr

Rédacteur en chef

Taïeb Ferradji
taieb.ferradji@avc.aphp.fr

Comité de rédaction

François Giraud : francois.giraud@avc.aphp.fr
Gesine Sturm : gesine.sturm@avc.aphp.fr
Katherine Lévy : katherine.levy@avc.aphp.fr
Chrys Koumentaki : c.koumentaki@wanadoo.fr
Malika Bennabi : malikabennabi@hotmail.com
Sophie Dubois : sophiedubois347@yahoo.fr
Thomas Piault : thomas.piault@noos.fr

Assistante de Rédaction

Géraldine Chaudré
pedopsy.avicenne@avc.aphp.fr

Nom.....
Prénom.....
Profession.....
Adresse où vous souhaitez recevoir votre cour-
rier.....
Code postal.....
Localité.....
Pays.....
Téléphone.....
E-mail.....

Adhérent 30 € 
ou 40 dollars US par année

Par chèque en écrivant au dos le nom de l'adhé-
rent et la mention « adhésion 2007 » (Mandats
non-acceptés) Adhérents résidant à l'étranger,
prière de nous contacter. Tout adhérent recevra
les Métisse de l'année.