

Faculté de santé publique

L'influence de la religion sur le prélèvement d'organes

Mémoire réalisé par
Lisa Clerc

Promoteur·rice(s)
Alain Loute

Année académique 2023-2024
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Faculté de santé publique

L'influence de la religion sur le prélèvement d'organes

Mémoire réalisé par
Lisa Clerc

Promoteur·rice(s)
Alain Loute

Année académique 2023-2024
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Remerciements

Ce mémoire représente la concrétisation de mon cursus universitaire.

Je tiens tout d'abord à remercier mon promoteur, le professeur Alain Loute, pour son aide et ses conseils tout au long de la rédaction et des recherches menées pour ce mémoire.

Par la suite, je souhaite remercier chaleureusement les personnes que j'ai eu le plaisir de rencontrer et d'interviewer.

Je vous adresse mes sincères remerciements pour l'intérêt que vous avez si gentiment apporté à mon sujet, ainsi que votre bienveillance et votre disponibilité à échanger avec moi et répondre à mes questions. Les entretiens étaient tous très enrichissants, intéressants et touchants.

Vos métiers fabuleux et vos expériences ont permis d'enrichir mon travail.

Enfin, je tiens à exprimer ma gratitude envers ma famille, mes amis et mon compagnon pour leur soutien et leurs encouragements durant mes études. Leur présence à mes côtés, qu'ils soient près de moi ou à distance, a été indispensable, surtout dans les moments les plus difficiles.

Je vous adresse à toutes et tous un grand merci.

Le plagiat

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux, ...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiant-e-s en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

Table des matières

1	INTRODUCTION	1
2	CADRE THEORIQUE	3
2.1	LES RELIGIONS MONOTHEISTES : CHRISTIANISME, JUDAÏSME, ISLAM	3
2.1.1	<i>Le Christianisme.....</i>	3
2.1.2	<i>Le Judaïsme</i>	4
2.1.3	<i>L'Islam</i>	4
2.2	DIFFERENCE ENTRE RELIGION ET SPIRITUALITE	5
2.2.1	<i>Religion.....</i>	5
2.2.2	<i>Spiritualité.....</i>	6
2.3	LE PRELEVEMENT D'ORGANES	6
2.3.1	<i>Historique du prélèvement d'organes en Belgique</i>	7
2.3.2	<i>Loi sur le prélèvement et la transplantation d'organes.....</i>	7
2.3.3	<i>Le prélèvement d'organes à la suite de l'arrêt des soins et la mort cérébrale</i>	8
2.3.4	<i>L'intervention des familles</i>	9
2.4	DEFINITIONS DE LA MORT.....	10
2.4.1	<i>Historique de la mort et certification de la mort</i>	10
2.4.2	<i>L'évolution de la réanimation</i>	12
2.5	LES DROITS DU PATIENT A EXERCER SA RELIGION A L'HOPITAL.....	12
2.5.1	<i>Le patient a-t-il l'occasion d'exercer sa religion à l'hôpital ?.....</i>	13
2.5.2	<i>Les 14 besoins fondamentaux du patient de Virginia Henderson.....</i>	13
2.5.3	<i>Les Aumôniers.....</i>	14
3	CADRE METHODOLOGIQUE	15
3.1	CREATION DE LA QUESTION DE RECHERCHE.....	15
3.2	DEFINITION DU TYPE D'ETUDE	16
3.3	RECUEIL DES DONNEES DE LA REVUE DE LA LITTERATURE SCIENTIFIQUE	16
3.3.1	<i>Équations de recherche</i>	17
3.4	ENTRETIENS SEMI DIRECTIFS	19
3.4.1	<i>Le choix des personnes à interviewer.....</i>	19
3.4.2	<i>Création du guide d'entretien.....</i>	20
4	PARTIE RESULTATS.....	20
4.1	ANALYSE DES RESULTATS DE LA REVUE DE LITTERATURE SCIENTIFIQUE	20
4.1.1	<i>Le Christianisme.....</i>	21
4.1.2	<i>Le Judaïsme</i>	23
4.1.3	<i>L'Islam</i>	27
4.2	ANALYSE ET METHODE D'ANALYSE DES ENTRETIENS SEMI DIRECTIFS.....	32
4.2.1	<i>L'analyse descriptive des entretiens.....</i>	33
4.2.2	<i>L'analyse interprétative des entretiens</i>	38
5	DISCUSSION :	42
6	PERSPECTIVES ET RECOMMANDATIONS :	52
7	CONCLUSION.....	54
8	BIBLIOGRAPHIE :	56
9	ANNEXES	64
	ANNEXE 1 GUIDE D'ENTRETIEN : PROFESSIONNELS DE LA SANTE.....	64
	ANNEXE 2 GUIDE D'ENTRETIEN : AUMONIERES	64

1 Introduction

A travers ce mémoire, j'ai décidé de m'intéresser au prélèvement d'organes post mortem ainsi que le rôle de la religion dans le secteur hospitalier.

Après avoir réalisé un travail de fin d'étude sur une thérapie non médicamenteuse appelée la zoothérapie lors de mon bachelier en soins infirmier, j'ai décidé d'aborder un sujet entièrement nouveau pour moi. Dans le cadre de ce master en sciences de la santé publique, j'ai entrepris un mémoire sur l'influence de la religion sur le prélèvement d'organes. N'ayant jamais étudié la religion auparavant et n'ayant reçu aucune formation sur le don d'organes au cours de mes études en soins infirmiers, j'ai estimé pertinent de m'intéresser à ces sujets.

Au cours de ma dernière année d'étude en soins infirmiers, le vécu et la fin de vie d'une patiente m'ont profondément touchée, ce qui m'a incitée à choisir ce thème pour mon mémoire. L'état de cette patiente s'est rapidement détérioré à son domicile et celle-ci avait exprimé son souhait de mourir chez elle, mais ses enfants ont décidé de l'amener à l'hôpital contre son gré. Elle a beaucoup souffert de cette décision, et lorsque nous n'avions plus de solutions pour elle, il a été très difficile pour la famille d'accepter que celle-ci parte en raison de leurs convictions religieuses. Ayant décidé d'entreprendre ce master, j'ai donc choisi pour ce mémoire d'étudier la religion bien que je sois inexpérimentée dans ce domaine, en lien avec le don d'organes qui suscite un intérêt particulier chez moi.

Près de 1500 personnes étaient en attente de greffe en octobre 2023 en Belgique, ce qui signifie « qu'une personne sur cinq ne recevra jamais sa greffe à temps. » (CHU Charleroi-Chimay, 2023) Ces statistiques mettent en lumière l'importance du don d'organes. Bien que nous soyons tous considérés comme donneurs depuis la loi de 1986, il est crucial de formuler sa volonté sur le registre national pour informer les professionnels de santé ainsi que nos proches de nos souhaits. (*Arrêté royal relatif à l'enregistrement des déclarations de volonté concernant le prélèvement de matériel corporel humain, y compris les organes, après le décès*, 2020, p. 16166-16172)

L'objectif de ce mémoire qualitatif sur le prélèvement d'organes et la religion, est de mettre en évidence les liens que nous pouvons faire entre ces deux thématiques en fonction de la littérature ainsi que des entretiens réalisés.

La question de recherche à laquelle je vais répondre est la suivante : « Quelle est l'influence de la religion sur le prélèvement d'organes ? » accompagnée de la sous question plus précise : « Y'a-t-il une influence de la religion des patients et de l'accompagnement de l'aumônier sur le prélèvement d'organes ? ».

Pour répondre à cette question de recherche, j'ai mené des entretiens avec divers professionnels de la santé ainsi qu'avec trois aumônières : une catholique, une juive et une musulmane. J'ai également effectué une revue de la littérature afin de disposer de suffisamment de ressources pour comparer les témoignages recueillis avec les données de la littérature scientifique existante. Mon mémoire étant de nature qualitative, j'ai suivi une démarche scientifique en commençant par un cadre théorique, une méthodologie de recherche, l'exposition des résultats, une discussion, des perspectives et recommandations, puis une conclusion.

2 Cadre théorique

Dans cette partie, je vais définir les éléments théoriques importants provenant de ma question de recherche afin de respecter la démarche scientifique de ce mémoire. Premièrement, je vais présenter les religions étudiées puis le prélèvement d'organes et son cadre juridique, la mort dans le contexte hospitalier et le rôle des interviewés de ce mémoire. Enfin, il y aura une partie dédiée aux besoins fondamentaux des patients dans lesquels se trouvent la pratique de ses croyances et de sa religion.

2.1 Les religions monothéistes : Christianisme, Judaïsme, Islam

Selon le service public fédéral justice, les cultes catholiques romains, israélites et islamiques sont reconnus dans le pays. Concernant les cultes catholiques romains, cela date de la création de l'État Belge, l'année 1808 pour les cultes israélites et enfin l'année 1974 pour les cultes islamiques. (*Loi relative à l'organisation des cultes*, 1802, p.0) Ces trois religions monothéistes sont les plus pratiquées en Belgique.

2.1.1 Le Christianisme

Le christianisme est la religion la plus pratiquée dans le monde comptant plus de 2,2 milliards d'adeptes englobant toutes les appellations chrétiennes c'est-à-dire le catholicisme, le protestantisme, l'orthodoxie... Selon le Larousse, celui-ci est défini comme étant : « L'ensemble des religions fondées sur la personne et les écrits rapportant les paroles et la pensée de Jésus-Christ. » (Larousse en ligne, s. d.) Pour ce mémoire, nous allons nous intéresser à l'Église Catholique qui est une dénomination spécifique du Christianisme. Celle-ci serait selon Wim Vandewiele sociologue à la KU Leuven en 2022, pratiquée par près de 50,02% des Belges et serait donc la religion la plus observée en Belgique. (Vandewiele, 2022) L'Église Catholique se définit comme étant une « Assemblée des hommes liés entre eux par une même foi en la divinité de Jésus-Christ et qui reconnaissent l'autorité de l'Église fondée par lui, ayant à sa tête le pape, évêque de Rome, considéré comme le vicaire et le successeur du Christ sur terre, et les autres évêques, pasteurs des croyants. » (Larousse en ligne, s. d.) Étant une section très pratiquée par le peuple Belge, et donc présente dans les hôpitaux, j'ai choisi de me pencher sur celle-ci. Le texte sacré lié à cette religion est la Bible.

2.1.2 Le Judaïsme

Selon le Larousse en ligne, le judaïsme « professe le monothéisme, croyance en un Dieu unique et transcendant, qu'exprime la prière récitée plusieurs fois par jour comme profession de foi, Shema Israël (premiers mots hébreux de la prière). » (Larousse en ligne, s. d.) Nicolas Zomersztajn indique le 9 mars 2023 dans une publication sur le site internet du centre communautaire laïc juif que le nombre de juifs en Belgique est d'environ 29000 et que la plupart des adeptes se trouvent à Bruxelles et à Anvers. (Zomersztajn, 2023) Ces données viennent d'une étude démographique publiée en 2022 par l'institut de recherche sur les politiques juives de Londres. Elles indiquent qu'à Anvers les juifs sont plutôt ultra-orthodoxes c'est-à-dire que ce sont des juifs qui ont une pratique religieuse plus forte. Ils se distinguent avec des tenues traditionnelles avec un mode de vie centré sur la religion. En parallèle, la population juive de Bruxelles est considérée par l'étude comme « sécularisée et laïcisée puisque 38% d'entre elle se considèrent comme « simplement juive » ». (Zomersztajn, 2023) Cela signifie principalement qu'ils célèbrent les grandes fêtes telles que Pâques et Rosh Hashana (nouvelle année du calendrier hébraïque) mais par exemple ils sont considérés comme moins pratiquant que les juifs ultra-orthodoxes par rapport au Shabbat (jour de repos hebdomadaire), aux prières quotidiennes et autres rites religieux. Le texte sacré associé à cette religion s'appelle la Torah.

2.1.3 L'Islam

L'Islam est une religion « Fondé au VIIe s. de notre ère par le prophète Mahomet (en arabe Muhammad), il repose sur une révélation divine dont la substance a été rassemblée dans le Coran, livre saint de l'islam. Le dogme fondamental de l'islam est un monothéisme strict. ». (Larousse en ligne, s. d.) Selon le sociologue Jan Hertogen de la KU Leuven en 2016, il y aurait près de « 781887 musulmans en Belgique soit plus de 7% de la population ». (Hertogen,2016) Cette religion est donc bien présente sur le territoire Belge et particulièrement à Bruxelles car « environ 40 % des Musulmans vivent dans la Région de Bruxelles-Capitale. » (Djelloul & Maréchal, 2018, p.2) Ces nombres donnent une estimation de la population musulmane qui est bien souvent surestimée par les pays européens par rapport à la réalité. (Torrekens, 2018). Il existe deux branches principales dans la religion musulmane : le sunnisme et le chiisme. Le sunnisme est pratiqué par près de 90% des musulmans contre 10% pour le chiisme. Les principales différences entre ces deux branches sont liées aux écoles de pensées, elles sont au nombre de 4 pour les sunnites contre 3 pour les chiites. De plus, « Les sunnites reconnaissent

les trois premiers califes (terme qui signifie « successeurs ») tandis que les chiites ne reconnaissent comme légitimes que le quatrième calife, Ali, cousin de Muḥammad ayant épousé sa fille et ses successeurs. » (Geoconfluences JBB, 2023) Les savants suivis par les musulmans diffèrent selon les régions et pays du monde ce qui entraîne des différences dans les courants de pensées et dans les interprétations des textes sacrés. Nous verrons par la suite que les écoles de pensées peuvent être en accord ou en désaccord avec le sujet du prélèvement d'organes chez les musulmans.

2.2 Différence entre religion et spiritualité

Il est important de distinguer ces deux termes qui peuvent être liés pour certains mais aussi très distincts pour d'autres. Comme le souligne Robert Jacques (1999), « Certains besoins spirituels sous-tendent (underlies) toutes les religions : (a) le besoin de sens et de but, (b) le besoin d'amour et de relation (relatedness), et le besoin de pardonner ». Il existe donc un lien entre ces deux termes mais ils restent tout de même dissemblables. La religion n'est pas un synonyme de spiritualité et inversement.

2.2.1 Religion

La religion se définit comme étant un « Ensemble déterminé de croyances et de dogmes définissant le rapport de l'homme avec le sacré. Un ensemble de pratiques et de rites spécifiques propres à chacune de ces croyances. Et une adhésion à une doctrine religieuse. » (Larousse en ligne, s. d.) Robert Jacques théologien à l'université de Montréal indique en 1999 dans son ouvrage que Emblen a regroupé 6 mots clés provenant des définitions de la religion qui sont : « système, croyances, organisé, personne, culte, pratiques ». (Jacques, 1999) La religion étant pratiquée de différente manière en fonction de celle choisie, il est difficile de la caractériser avec exactitude et peut donc être définie de différente manière. Elle est représentée par des savants, des textes sacrés, des lieux de cultes, des rituels associés mais aussi une communauté de croyants. Lord-Gauthier indique dans son ouvrage que la religion « (...) se fait traditionnellement dans un cadre somme toute formel et institutionnel. En comparaison avec la spiritualité davantage dans la métaphysique, la religion se veut plus concrète et ancrée dans la sphère matérielle, par exemple des symboles religieux et des temples, et la sphère relationnelle (relations de pouvoir et hiérarchie). » (Lord-Gauthier et al., 2023) La religion est donc considérée comme plus concrète et moins personnelle comparativement à la spiritualité.

2.2.2 Spiritualité

Dans notre cours d'éthique chrétienne en master 2, le professeur Gaziaux a exprimé une distinction à réaliser entre le terme religion et spiritualité. Selon lui, « Évoquer la spiritualité, ce n'est pas parler religion, même si pour certains soignants ou patients la connotation religieuse est présente dans l'expression « spiritualité » ». (Gaziaux, 2023) Il y a donc bien une différence entre ces deux termes et la spiritualité n'est pas fondamentalement liée à la religion pour certaines personnes au contraire. Celle-ci est plutôt individuelle, choisie et pratiquée en fonction des personnes. Elle fait référence à des croyances personnelles non liées religieusement. Emblen citée par Robert Jacques en 1999 donne comme mots clés pour la spiritualité les termes « personnel, vie, principe, animation, être, Dieu (dieu), qualité, relation et transcendant ». Celle-ci invoque donc en quelque sorte la religion avec le mot « Dieu » ce qui est contraire avec les indications données ci-dessus. (Jacques, 1999) La spiritualité est donc difficile à définir car nous pouvons la relier à la religion comme la distinguer presque complètement. Elle est vécue et mise en pratique différemment selon les individus et peut donc être elle aussi définie de différentes manières. Selon les auteurs Arrey et al. (2016) la spiritualité est plus considérée comme un sens à l'existence par les individus qui la pratique, elle est donc plutôt considérée comme subjective : « Spirituality is an inherent component of being human and it is subjective, intangible, and multifaceted. Spirituality and religion are often used interchangeably, but the two concepts are different. Some authors contend that spirituality involves a personal quest for meaning in life, (...) ». Ce terme est beaucoup utilisé dans des activités liées au bien-être tel que le yoga et la méditation sans pour autant être liée à une religion : « Spirituality may be related to religion for certain individuals, but not, for example, for an atheist or yoga practitioners. » (Arrey et al., 2016) En effet, une personne athée peut se considérer comme une personne spirituelle si elle associe ce terme à ses croyances personnelles. Enfin, la spiritualité n'est pas liée à quelque chose de physique tel qu'un culte et est pratiquée de façon plus individuelle.

2.3 Le prélèvement d'organes

Le prélèvement d'organes peut être réalisé sous deux conditions : à la suite d'un arrêt des soins qui entraînera le décès du patient ou lors de la certitude de la mort cérébrale. Dans ce mémoire,

nous parlerons uniquement de prélèvement d'organes sous ces deux conditions et non pas de prélèvement d'organes sur donneur vivant.

2.3.1 Historique du prélèvement d'organes en Belgique

Le prélèvement d'organes sur cadavre en Belgique a débuté dans les années 60 par le professeur Alexandre qui a réalisé la première greffe rénale provenant d'un patient dit en « coma dépassé » suite à un traumatisme crânien entraînant un coma profond. Cette intervention a marqué le début des transplantations rénales dans le pays. Par la suite, d'autres patients ont bénéficié de greffes rénales à partir de donneurs vivants ou décédés. Le premier patient a survécu 87 jours grâce au rein transplanté. Ce fût le début des transplantations rénales en Belgique. En 1965, 13 belges vivaient avec un rein greffé en Belgique. Avant de débiter les transplantations sur humains, le professeur Alexandre s'est rendu aux États Unis pour mener des recherches chirurgicales. Là-bas il a fait la connaissance du professeur Roy Calne qui lui a confié des chiens ayant survécu à des expériences portant sur des traitements antibiotiques et immunosuppresseurs. A son retour, le professeur Alexandre a réalisé sa première transplantation rénale et a utilisé le traitement expérimental du professeur Roy Calne marquant ainsi le début des transplantations rénales en Belgique. (Squifflet, 2003)

Par la suite, d'autres types de transplantations ont été réalisés en Belgique : la première transplantation hépatique en 1969, la première transplantation cardiaque en 1973 ainsi que la « première transplantation pulmonaire au monde qui a connu une survie prolongée (10 mois) du receveur réalisée par le Pr Derom en 1968 à l'université de Gand ! ». (Transplantation.be, 2017)

2.3.2 Loi sur le prélèvement et la transplantation d'organes

Ce n'est qu'en 1986 qu'une loi fût mise en place concernant le prélèvement et la transplantation d'organes en Belgique, près de 20 ans après les premiers succès. Cette loi nous informe de plusieurs choses. Elle définit différents termes tels que donneur, receveur et don et précise aussi que les organes donnés ne doivent comporter aucun risque pour le receveur. Elle indique aussi quels sont les organes transplantables et ceux qui ne sont pas considérés comme des organes tel que la moelle épinière. La loi précise que les transplantations doivent être réalisées par des médecins spécialisés. Elle nous éclaire sur les conditions de conservation et le transport des organes. Enfin, la loi spécifie que le don n'est pas rémunéré, que la famille du donneur ne peut avoir de contact avec le receveur et lorsque le don vivant est réalisé pour un proche, celui-ci ne

doit pas être en danger à la suite de son don. Pour finir, elle stipule que le consentement du donneur doit être justifiable à tout moment et que le corps du donneur doit être respecté. (*Loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes*, 1987, p.2129)

En Belgique, nous sommes toutes et tous présumés donneurs et depuis une modification de la loi en 2019, il est désormais possible de réaliser notre déclaration via le portail masanté.be pour indiquer notre choix final par rapport à ce sujet même s'il est toujours possible de le faire dans sa commune comme auparavant. En effet, avant cette révision de la loi il fallait indiquer son consentement à la commune qui enregistrerait celui-ci au registre national. L'avantage est aussi que les citoyens peuvent indiquer précisément leur volonté sur le don d'organes ce qui permet aux proches de ne pas avoir à prendre cette décision. De plus, cette déclaration en ligne est pratique car la démarche est rapide et le consentement n'est pas immuable. À tout moment un changement peut être effectué. (*Arrêté royal relatif à l'enregistrement des déclarations de volonté concernant le prélèvement de matériel corporel humain, y compris les organes, après le décès*, 2020, p. 16166-16172) De ce fait, même si nous sommes tous présumés donneurs les médecins doivent poser la question. En effet, éthiquement il n'est pas possible si le patient est présent avec de la famille de ne pas poser la question aux proches par rapport à la volonté du patient sur un potentiel don d'organes. Si les institutions faisaient cela, il y aurait énormément de conflits et d'incompréhension de la part des patients et des familles même si la loi autorise le prélèvement en l'absence d'indication dans le registre national. De fait, les médias pourraient apprendre rapidement ce qui est fait dans les institutions et cela pourrait donc nuire à la réputation de des établissements même si légalement ils ne sont pas en tort.

Lors de l'enregistrement de son consentement via masanté.be il y a cinq déclarations à remplir sur : « le don d'organes pour la transplantation, le don de matériel corporel humain pour la transplantation, le don de matériel corporel humain pour la fabrication de médicaments et enfin le don de matériel corporel humain pour la recherche ». (*Arrêté royal relatif à l'enregistrement des déclarations de volonté concernant le prélèvement de matériel corporel humain, y compris les organes, après le décès*, 2020, p. 16166-16172) Ces choix permettent de se rendre compte de ce qui est possible de donner.

2.3.3 Le prélèvement d'organes à la suite de l'arrêt des soins et la mort cérébrale

Il y a deux conditions pour entreprendre un prélèvement d'organes. La première condition est la prise de décision de l'arrêt des soins qui peut être induite par les médecins, la famille ou le

patient lui-même. Cette décision est prise lorsque malheureusement plus aucun traitement ou intervention chirurgicale ne permettra de sauver le patient. Marianne Desmedt (2004), définit l'arrêt thérapeutique par « le fait de renoncer, moyennant certaines conditions éthiques, à entamer ou à poursuivre un traitement visant à prolonger la vie d'un malade. » La seconde condition est la mort cérébrale qui est un terme apparu dans les années 60 au moment des premières transplantations et décrit par le professeur Mollaret comme « la destruction irréversible de l'encéphale, du tronc cérébral, du cervelet et de la moelle épinière jusqu'en C1-C2, bref du contenu de la boîte crânienne. » (Detry et al., 2010) Ce terme qualifie la mort pour les scientifiques cependant, une minorité de personnes ne reconnaît pas ce terme comme critère. En effet, nous verrons par la suite de ce mémoire que la religion juive ainsi que la religion musulmane ne reconnaissent pas systématiquement ce critère pour indiquer le décès. Enfin, il est important de préciser qu'il n'y a pas d'âge pour le don d'organes contrairement à ce que l'on pourrait croire. En 2022 aux Cliniques Universitaires Saint-Luc le plus jeune donneur avait 23 ans tandis que le plus âgé en avait 96. (Rapport d'activité de la fonction de coordination locale des donneurs, 2022) L'importance est portée sur la qualité de l'organe donné.

2.3.4 L'intervention des familles

Lorsque le patient n'est plus apte à donner son avis s'il ne l'a pas fait au préalable via la commune où il réside ou en ligne, les soignants se tournent vers les familles afin de leur poser la question du prélèvement d'organes lorsque c'est possible. Il est de leur devoir éthiquement, de poser la question afin de connaître la position du patient sur le sujet et non pas recueillir l'avis de la famille. Il est donc nécessaire de poser les bonnes questions afin d'avoir l'avis du patient s'il a émis un rejet ou une acceptation sur le sujet durant sa vie même s'il est présumé donneur. En effet comme expliqué précédemment, la loi indique que nous sommes tous présumés donneurs mais dans la pratique éthiquement il n'est pas possible de prélever les organes sans avoir posé la question aux proches s'ils sont présents ou si le patient en possède. A l'inverse, si le patient n'a pas de famille ni de proches et qu'il n'a pas émis de refus au don d'organes sur son registre national, les organes seront prélevés conformément à la loi. La place de la famille est donc difficile mais aussi indispensable dans ces situations critiques. Pour les professionnels de la santé, la formation est importante afin de ne pas engendrer des conflits et recevoir un avis négatif des familles alors que la position du patient était favorable. Malheureusement, même si la famille n'est pas censée prendre la décision à la place du patient cela se fait encore. En effet les soignants ne peuvent pas réellement savoir si c'est la volonté de

la famille ou du patient qui est exprimée lorsqu'ils posent la question. La communication ainsi que la formation du personnel est primordiale. Au contraire, si le patient a émis au préalable un avis favorable au don d'organe dans sa commune ou sur internet, et que la famille s'y oppose les médecins doivent suivre la volonté du patient et celui-ci sera donc prélevé.

2.4 Définitions de la mort

Il est important de distinguer les étapes de certifications de la mort dans le milieu hospitalier afin de comprendre comment celle-ci a été définie au fil du temps.

2.4.1 Historique de la mort et certification de la mort

L'Organisation Mondiale de la santé définit depuis 2012 la mort comme « la disparition permanente et irréversible de la capacité de conscience et de toutes les fonctions du tronc cérébral ». (OMS en ligne, 2012) Dans les années 60 après les succès des premières transplantations plusieurs médecins ont décidé de se réunir afin de redéfinir la notion de mort mais aussi son diagnostic. Premièrement, ils se sont intéressés au terme de coma irréversible et l'ont ajouté comme critère de décès. En effet, la réanimation d'un patient en coma irréversible a comme résultat certes un cœur qui bat mais un cerveau endommagé. De plus, le fait de ne pas reconnaître ce critère provoqueraient « des controverses quant à l'obtention d'organes pour la transplantation ». (Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School, 1968)

Le terme de coma irréversible s'apparente à la mort cérébrale. De nos jours, il existe deux certifications de la mort : la mort cardiaque ou arrêt circulatoire et la mort cérébrale. A l'époque, la mort était uniquement expliquée par l'arrêt cardiaque, c'est-à-dire la cessation des battements du cœur et donc de la circulation sanguine. A partir du moment où le cœur s'arrêtait de battre, c'était considéré comme une certification de mort. Heureusement, grâce à l'évolution de la réanimation et des techniques de réanimation telle que le massage cardiaque, ce critère est prononcé moins rapidement car le cœur peut « redémarrer » après la mise en œuvre des traitements et manœuvres appropriés par un médecin ou des personnes ayant les compétences pour le faire. Du fait de ces nouvelles techniques, le critère de mort n'est plus décrété directement après la cessation des battements du cœur mais qu'après 30 minutes de réanimation infructueuse. (Guillot & Dumoulin, 1999) Concernant la certification de mort par arrêt circulatoire ou mort cardiaque, la loi n'impose pas la signature de plus d'un médecin pour attester du décès. (Hanston et al., 2014) Cette définition fut très pertinente car elle a permis de

sauver des vies cependant, une réflexion est apparue au sujet de l'irrigation cérébrale lors d'une mort cardiaque. En effet, si le cœur s'arrête, sans réanimation les organes sont rapidement hypo perfusés ce qui entraîne une interruption de l'irrigation cérébrale, qui engendre des dommages irréversibles pour le patient. C'est à partir de cette réflexion qu'une décision a été prise d'ajouter le terme de mort cérébrale comme critère de mort. Dans les années soixante la mort cérébrale était définie par 4 signes cliniques : « irréceptivité et insensibilité, absence de mouvements de respiration, absences de réflexes et enfin un encéphalogramme plat ». Si ces signes étaient présents durant au moins 24h, le patient était décrété en mort cérébrale. (Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School, 1968)

De nos jours aux Cliniques Universitaires Saint-Luc et conformément à la loi de 1986, la mort cérébrale est décrétée grâce à plusieurs critères :

- « 1- Pupilles fixes dilatées (4 à 6mm de diamètre) ne réagissant pas à la lumière.
- 2- Abolition des réflexes cornéens et autres réflexes de la face.
- 3- Abolition des réflexes oculocéphaliques (regard fixe lors de la mobilisation de la tête) et oculovestibulaires (absence de déviation des yeux vers l'oreille lors de l'instillation de 100 à 200 ml d'eau glacée dans le conduit auditif externe).
- 4- Abolition des réflexes pharyngé et trachéal (absence de toux lors de l'aspiration trachéale).
- 5- Absence d'accélération cardiaque après l'injection intra veineuse de 2mg d'atropine ou, alternativement, abolition du réflexe oculo-cardiaque (ralentissement de la fréquence cardiaque lors de la compression des globes oculaires)
- 6- Test d'apnée : test optionnel à réaliser uniquement si le patient présente des paramètres hémodynamiques et respiratoires stables. »

Si les cinq premiers critères sont reconnus, la mort cérébrale est cliniquement avérée.

Ces critères sont ensuite à corrélés avec un examen paraclinique parmi les trois suivants :

- « 1- Un électroencéphalogramme a été réalisé et est isoélectrique.
- 2- Des potentiels évoqués ont été mesurés et ont démontré une absence bilatérale des ondes N20 et P22
- 3- Un angio CT scan a été réalisé et a démontré une absence d'opacification des vaisseaux cérébraux »

Si un critère parmi les cinq n'est pas reconnu, il n'est pas possible d'établir un diagnostic de mort cérébrale. Il faudra donc réévaluer le patient ultérieurement. La certification de la mort

cérébrale doit être signée par trois médecins conformément à la loi de 1986. (Hanston et al., 2014)

2.4.2 L'évolution de la réanimation

L'évolution de la réanimation marqua un tournant dans l'histoire de la transplantation. Les critères présentés précédemment ont permis de justifier le décès des patients d'une part mais aussi de permettre à de futurs receveurs d'avoir des organes de bonne qualité pour être transplantés. La prise en compte de l'éthique du patient est indispensable dans ces situations de fin de vie. Dans son ouvrage publié en 2023, Djillali Annane écrit que : « L'éthique a été placée au cœur de l'exercice et de la recherche en réanimation dès sa naissance par les pères fondateurs. » (Djillali, 2023) Cela prouve que le but principal de la réanimation est bien de sauver des patients qui sont en situation urgentes mais aussi de pouvoir en sauver d'autres lorsqu'un des deux critères expliqués précédemment est avéré et qu'un don est possible. Les prises en charge des patients étaient au départ très expérimentales aux soins intensifs. Du fait de sa complexité, cette spécialité a pris du temps à se développer et elle ne cesse d'évoluer grâce aux nouvelles technologies.

2.5 Les droits du patient à exercer sa religion à l'hôpital

Lorsqu'on parle des droits du patient, nous nous référons à la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient qui a été modifiée récemment par la loi du 6 février 2024. Celle-ci nous informe des droits des patients à l'hôpital qui sont au nombre de sept :

- « 1- Bénéficier d'une prestation de soins de qualité
- 2- Choisir librement le praticien professionnel
- 3- Être informé sur son état de santé
- 4- Consentir librement à la prestation de soins, avec information préalable
- 4-bis. Être informé sur l'assurance du praticien et sur son autorisation à exercer sa profession
- 5- Disposer d'un dossier tenu à jour, pouvoir le consulter et en obtenir copie
- 6- Être assuré de la protection de sa vie privée
- 7- Introduire une plainte auprès d'un service de médiation » (*Loi relative aux droits des patients*, 2002, p.43719)

Malheureusement, nous pouvons constater qu'aucun droit n'est accordé légalement au fait de pouvoir exercer sa religion à l'hôpital cependant, nous allons voir par la suite que c'est possible. Les patients étant dans des situations parfois difficiles à cause de leur hospitalisation, le fait de pouvoir continuer à pratiquer leur religion peut être bénéfique.

2.5.1 Le patient a-t-il l'occasion d'exercer sa religion à l'hôpital ?

Différents cultes sont mis à disposition des patients et du personnel aux Cliniques Universitaires Saint-Luc afin qu'ils puissent prier, et se recueillir. L'institution est décrite comme Catholique mais les Juifs et Musulmans peuvent faire appel à des aumôniers représentant leur religion s'ils en ressentent le besoin. Si le patient n'a pas la capacité de se lever ni de se déplacer, les aumôniers peuvent aussi venir en chambre ce qui très apprécié des bénéficiaires. Dans la brochure de l'équipe d'aumôniers de Saint-Luc ils ont écrit ensemble en 2021 « *Nous pensons prendre part ainsi, avec tous les soignants, à votre bien-être et même à votre guérison.* ». (Aumônerie Cliniques Universitaires Saint-Luc, 2021) Cela exprime bien l'importance qu'ils peuvent avoir auprès des patients parfois même simplement par leur présence.

2.5.2 Les 14 besoins fondamentaux du patient de Virginia Henderson

Virginia Henderson est une infirmière américaine pionnière et théoricienne en soins infirmiers née en 1897 et décédée en 1996. Elle a contribué au développement de la profession infirmière grâce à ses écrits et plus particulièrement sa théorie des 14 besoins fondamentaux du patient qui a été publiée en 1955. (Hubert, 2024) Selon Pellisier (2006), « Dans la conception de Virginia Henderson, une personne est « en santé » tant qu'elle peut satisfaire seule à ces (ses) besoins. Le problème de santé va atteindre cette indépendance et rendre la personne dépendante du professionnel. » De fait, un des rôles du soignant est de satisfaire aux besoins du patient dont il est devenu dépendant tout en le stimulant à garder son autonomie dans les besoins pour lesquels il est indépendant. Les 14 besoins fondamentaux de Virginia Henderson sont les suivants :

- « 1- Respirer ;
- 2- Boire et manger ;
- 3- Éliminer (urines et selles) ;
- 4- Se mouvoir, conserver une bonne posture et maintenir une circulation sanguine adéquate ;

- 5- Dormir, se reposer ;
- 6- Se vêtir et se dévêtir ;
- 7- Maintenir la température du corps dans les limites normales ;
- 8- Être propre, soigné et protéger ses téguments ;
- 9- Éviter les dangers (maintenir son intégrité physique et mentale) ;
- 10- Communiquer avec ses semblables ;
- 11- Agir selon ses croyances et ses valeurs ;
- 12- S'occuper en vue de se réaliser (et conserver l'estime de soi) ;
- 13- Se récréer (se divertir) ;
- 14- Apprendre. » (Pellissier, 2006)

Ces besoins sont tous pris en charge lors d'une hospitalisation ce qui permet une prise en charge globale du patient. Le point 11 est lié aux croyances et de ce fait nous pouvons faire un lien avec la religion. En 1955, la question de la pratique de la religion comme besoin fondamental était donc soulevée. De nos jours cela n'a pas changé car les patients ont la possibilité de pratiquer leur religion à l'hôpital. Ce point indique aussi que les soignants doivent reconnaître et respecter les croyances et convictions religieuses des patients mais aussi s'adapter dans les soins à celles-ci. Les anamnèses réalisées aux Cliniques Universitaires Saint-Luc sont liées aux 14 besoins fondamentaux de Virginia Henderson. Il existe une catégorie où le personnel soignant coche si le patient pratique une religion ou pas. Les anamnèses sont indispensables à la bonne prise en charge des patients.

2.5.3 Les Aumôniers

Afin de devenir aumôniers, les candidats suivent premièrement une formation religieuse donnée par un représentant religieux de leur confession qui leur permettra d'être agréé dans celle-ci. Durant cette formation religieuse, les participants sont formés à l'écoute, au contexte hospitalier, à l'accompagnement. Puis ils peuvent participer à diverses formations en accompagnement spirituel afin de développer des compétences en soutien émotionnel et psychologique dans le contexte hospitalier. Normalement, un bachelier en théologie est demandé par les hôpitaux afin d'y être employé. Aux Cliniques Universitaires Saint-Luc l'aumônière catholique est employée, il lui est normalement demandé d'avoir un bachelier en théologie. (Réseau santé soins et spiritualité, 2021) Parfois, si le profil de l'aumônière convient au poste du fait de ses expériences le bachelier en théologie n'est pas demandé. Les deux autres

aumônières qui représentent la confession juive et musulmane sont bénévoles ce qui ne leur impose pas d’avoir ce diplôme même si celui-ci est souhaité. Les aumôniers font aussi des stages dans les hôpitaux durant leur formation afin de se familiariser avec le métier avant de devenir officiellement aumônier. Ces stages permettent de découvrir le métier sur le terrain directement et de réaliser un discernement grâce à ceux-ci. (Maguelone Peuchot - RCF, 2024)

En règle générale, il n’existe pas de formation spécifique pour devenir aumônier à part celle d’être agréé par un représentant religieux de sa propre confession. Les aumôniers occupent un rôle d’écoute et d’accompagnement principalement. Ils ont beaucoup d’empathie, de bienveillance et de flexibilité afin d’être présent à tout moment pour les patients. Ce terme se définit comme « Ministre d'un culte attaché à un corps ou à un établissement pour y assurer le service religieux et l'instruction religieuse (communauté religieuse, lycée, collège, armée, prison, etc.). » (Larousse en ligne, s.d.)

Ils ne prennent absolument pas part à la partie clinique des patients c’est-à-dire les soins, les traitements, les décisions. Cependant, ils sont indispensables pour une prise en charge globale de la santé des patients qui font appels à eux.

3 Cadre méthodologique

Après avoir présenté la partie théorique et les termes importants à préciser, je vais vous présenter la méthodologie qui m’a permis de définir ma question de recherche ainsi que la méthodologie utilisée pour ce mémoire de type qualitatif.

3.1 Création de la question de recherche

Pour la création de ma question de recherche, j’ai tout d’abord utilisé la méthode du QQOCP pour comprendre ce qui pouvait m’intéresser par rapport au sujet. Mon QQOCP est le suivant :

Quoi	La religion et le prélèvement d’organes
Qui	Les patients
Quand	Lors d’un arrêt des soins ou une mort cérébrale
Où	Dans un service de soins intensifs

Comment	Entretiens avec des aumôniers et du personnel soignant et une revue de la littérature
Pourquoi	Savoir s'il existe un rapport entre la religion et le prélèvement d'organes

Ensuite, j'ai réalisé un PICO pour définir une question de recherche plus précise. Mon PICO est le suivant :

Patient	Hommes et femmes croyants hospitalisés dont il est question de mort cérébrale ou d'arrêt des soins et donc potentiellement de prélèvement d'organes
Intervention	Accompagnement des soignants et aumôniers par rapport aux croyances des patients et au prélèvement d'organes
Comparaison	Textes religieux, articles scientifiques et entretiens
Outcome	Y'a-t-il une influence de la religion sur le prélèvement d'organes

Après avoir réalisé ce PICO, ma question de recherche fut précisée : « *Quelle est l'influence de la religion sur le prélèvement d'organes ?* » ainsi que la sous question plus précise : « *Y'a-t-il une influence de la religion des patients et de l'accompagnement de l'aumônier sur le prélèvement d'organes ?* ».

3.2 Définition du type d'étude

L'étude réalisée est une recherche de type qualitative accompagnée d'une revue de la littérature scientifique. L'intérêt d'inclure une revue de la littérature est de permettre de comparer les données des articles avec les données des entretiens réalisés avec des professionnels de la santé ainsi que des aumôniers hospitaliers.

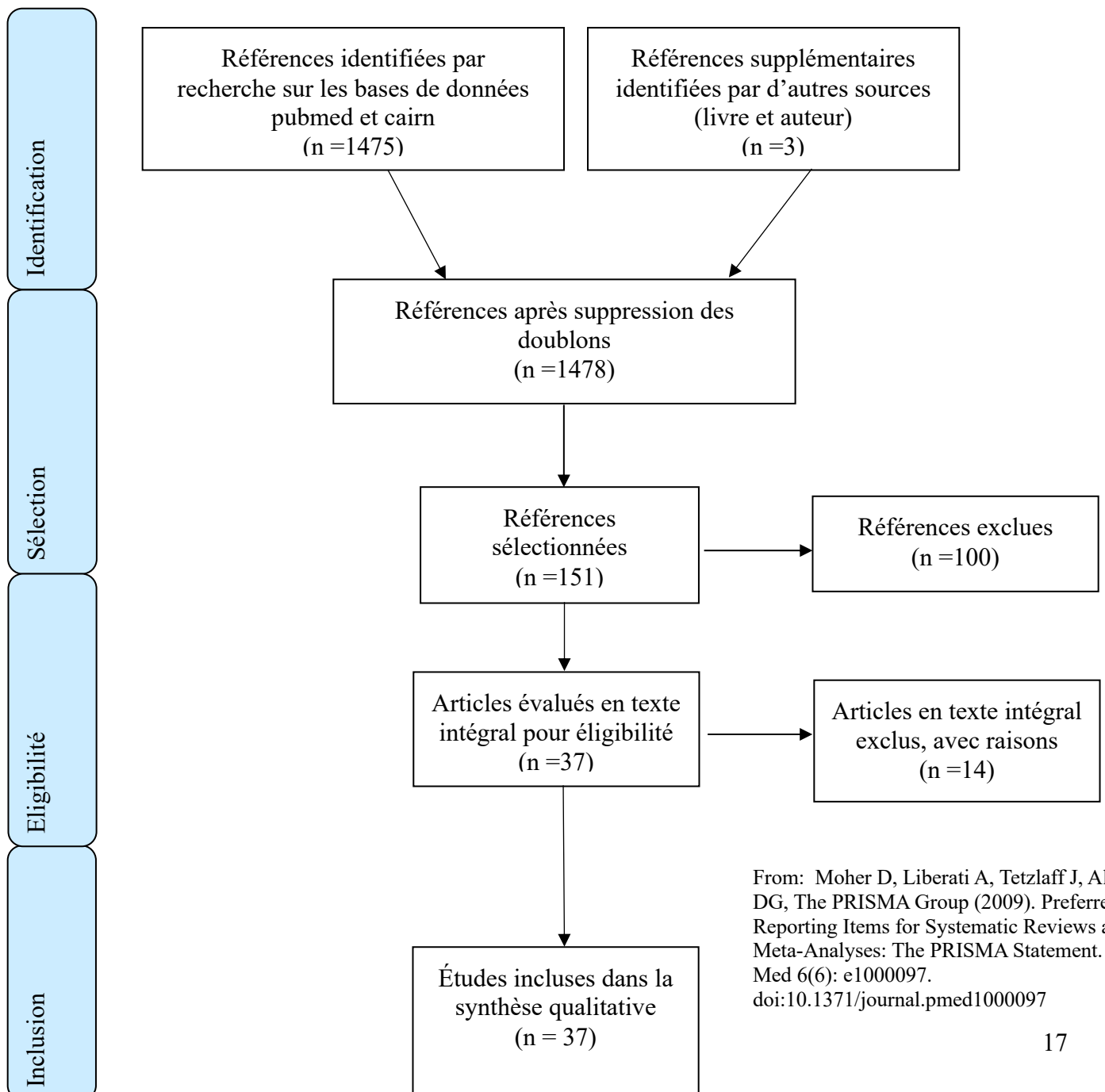
3.3 Recueil des données de la revue de la littérature scientifique

3.3.1 Équations de recherche

La méthodologie de la revue systématique entreprise repose sur le diagramme de flux de « Prisma 2009 » reproduit si dessous grâce aux équations de recherche présentées par la suite. En effet, le diagramme de flux selon Cochrane (2009) « fournit de manière standardisée un aperçu graphique des résultats de la recherche effectuée dans le cadre d'une revue systématique. Il documente le nombre d'articles qui ont été identifiés, combien ont finalement été inclus dans la revue et toutes les étapes intermédiaires. »



PRISMA 2009 Flow Diagram



Afin de réaliser une revue de la littérature scientifique fiable et de qualité, les différentes bases de données proposées par la faculté ainsi que des recherches personnelles m’ont aidées à trouver des articles pertinents par rapport à mon sujet. J’ai aussi reçu de l’aide provenant du centre HELESI. J’ai utilisé principalement PubMed et Cairn pour trouver mes articles, ceux-ci sont pour la plupart en anglais car il y avait très peu d’articles en français.

Pour réaliser mes recherches j’ai utilisé différents mots clés que je vais vous présenter sous forme de tableau :

Les bases de données	Pub Med	Cairn
Les mots clés	Organ donation – Religion – Islam – Christianity – Judaism – Discontinuation of care – Brain dead	Religion – Arrêt des soins – Islam – Don d’organe – Judaïsme

En ce qui concerne la base de données Pub Med, j’ai réalisé 7 équations. Pour cela, j’ai utilisé l’indicateur booléen AND. La première équation « Organ donation AND religion » m’a donné 35 résultats. La seconde équation « Organ religion AND Islam » m’a indiqué 25 résultats, pour le judaïsme 2 résultats et enfin pour le christianisme 51 résultats. Ensuite, l’équation « Religion AND discontinuation of care » m’a rapporté 4 résultats puis l’équation « Brain dead AND religion » 18 résultats et enfin la dernière équation « Brain dead AND discontinuation of care » 13 résultats. Ensuite, pour la base de données Cairn, les mots clés utilisés étaient en français et j’ai réalisé 4 équations de recherche avec l’indicateur booléen ET. La première « Religion ET arrêt des soins » a donné 321 résultats, la seconde « Islam ET don d’organes » 32 résultats puis la troisième « Judaïsme Et don d’organes » 15 résultats et enfin la dernière « Religion ET don d’organes » 205 résultats. Les filtres utilisés dans la base de données Pub Med étaient : « free full text », « abstract », « from 1999 », « review », « meta-analysis », « randomized controlled trial » et « systematic review ». Les filtres utilisés pour la base de données Cairn étaient : « texte intégral accessible », « revues » et « santé publique ». Le filtre résumé m’a permis d’objectiver rapidement si les articles étaient pertinents pour ma recherche. J’ai aussi choisi des articles qui datent principalement du 21^{ème} siècle afin de me rapprocher de la réalité actuelle de ce sujet. Enfin, j’ai eu la chance de pouvoir recevoir par courriel un article en provenance d’un des auteurs de celui-ci.

3.4 Entretiens semi directifs

Le choix de réaliser un mémoire qualitatif était aussi lié au fait que je souhaitais réaliser des entretiens semi-directifs afin de recueillir l'avis de soignants et d'aumôniers sur le sujet. Mon but était grâce à ces interviews de réaliser une comparaison entre les informations et expériences transmises par les interviewés et la revue de la littérature réalisée.

Les entretiens ont été enregistrés après avoir reçu l'accord de l'interviewé. Ceux-ci ont été réalisés au sein des Cliniques Universitaires Saint-Luc dans plusieurs lieux : la chapelle, le carrefour spirituel, aux soins intensifs ainsi que via l'application Teams. La durée initiale prévue pour les entretiens était entre 20 à 40 minutes afin de donner une temporalité aux interviewés. Il est évident que cela permettait simplement de donner une idée de durée de l'entretien, mais en aucun cas d'imposer un minimum et un maximum de temps.

3.4.1 Le choix des personnes à interviewer

Pour la réalisation de ces entretiens semi-directifs, j'ai d'abord pris contact avec la cellule IPEH des Cliniques universitaires Saint-Luc afin de connaître la procédure à entreprendre pour la réalisation d'interview des membres du personnel. Ensuite, j'ai contacté le responsable infirmier du service de soins intensifs pathologies médico-chirurgicales générales (SIM) des Cliniques puis le médecin responsable des soins intensifs et enfin des aumôniers hospitaliers. Mon intérêt envers ces professionnels de la santé est qu'ils sont confrontés durant leur carrière aux décès de patients et de ce fait à la question du prélèvement d'organes. Je n'avais aucun critère spécifique tel que l'âge concernant les participants, mon seul souhait était que ceux-ci portent un intérêt pour mon sujet afin d'accepter l'interview. Après avoir reçu l'accord des Cliniques pour réaliser mes entretiens, j'ai réalisé un planning afin d'organiser des rencontres avec les participants. Je me suis rendue aux soins intensifs dans le but d'expliquer ma démarche, me présenter et déposer une feuille afin que les personnes intéressées puissent s'inscrire pour un entretien. Je suis revenue deux semaines plus tard pour reprendre le planning et envoyer des courriels aux personnes. J'ai eu l'opportunité de pouvoir interviewer dix professionnels : trois membres de l'équipe de coordination locale de prélèvement d'organes qui travaillent aux SIM, deux membres de l'équipe du SIM, deux médecins intensivistes dont un qui est responsable de la coordination locale de prélèvement d'organes et enfin une aumônière Catholique, une aumônière de confession Juive et enfin une aumônière Musulmane.

3.4.2 Création du guide d'entretien

Les guides d'entretiens comprennent des questions ouvertes, quelques sous-questions fermées ainsi que des questions de relance. Un des guides est destiné aux soignants tandis que l'autre est réservé aux aumôniers. Les deux sont composés de questions claires et neutres permettant l'expression libre de son ressenti par rapport à la question. Ils permettent de connaître le point de vue des interviewés par rapport à la littérature et de ce fait, répondre à la question de recherche qualitative de mon mémoire. Les questions portent sur la collaboration entre le personnel soignant et les aumôniers, la position des religions sur le prélèvement d'organes et les différentes expériences vécues par rapport à ce sujet. Les guides d'entretiens étaient utilisés comme support mais sachant que les entretiens étaient semi directifs, je me suis permise plusieurs fois de poser des questions supplémentaires par rapport au récit et de rebondir sur les réponses.

4 Partie résultats

Après avoir présenté la méthodologie utilisée dans ce mémoire, je vais vous exposer les résultats provenant de mes articles ainsi que mes entretiens.

4.1 Analyse des résultats de la revue de littérature scientifique

Dans cette partie qui concernera les résultats de mes recherches littéraires ainsi que les entretiens réalisés, je vais analyser les articles en séparant les trois religions monothéistes choisies pour mon étude. Mes articles ont été choisis selon leur pertinence et leur intérêt pour ma question de recherche qualitative qui est : « *Qu'elle est l'influence de la religion sur le prélèvement d'organes ?* » ainsi que la sous question plus précise : « *Y'a-t-il une influence de la religion des patients et de l'accompagnement de l'aumônier sur le prélèvement d'organes ?* ». Les auteurs s'accordent sur le fait qu'aucune des 3 religions monothéistes les plus pratiquées au monde ne s'opposent officiellement au prélèvement d'organes cependant le manque de donneur est présent et les interprétations des pratiquants entraînent des refus comme l'indique Buzzone (2008) dans son article : « No religion formally obliges one to donate or refuse organs (...) ». »

4.1.1 Le Christianisme

Le Christianisme ne s'oppose pas au don ni au prélèvement d'organes, selon Tarabeih et al. (2023) "Christianity has a positive attitude toward organ donation from the deceased." Ce courant est celui qui est considéré comme ayant le pourcentage le plus élevé de donateurs. "(...) The predominantly Christian countries of Europe and America have higher rates of organ donation [9]. (...) It is the strength of religious belief and the interpretation of individual relationship to God, rather than the teachings of the faith, that will influence the attitudes towards organ donation [10]." (Tarebeih et al., 2023) Dans le Christianisme, le don d'organes est une décision propre à chacun et la foi que les pratiquants portent à leur religion les guideront vers le meilleur choix pour eux. L'acte de sauver la vie de quelqu'un est considéré comme un acte suprême toutefois, la personne concernée doit avoir émis un consentement clair et formel : "On this basis, organ donation to save other lives is considered to be the ultimate humanitarian act, and with this understanding, donating organs for transplantation is acceptable in terms of moral Christian law. On the contrary, organ donation is not morally allowed if the donor or his proxy has not given formal and clear consent. (...)" (Hesham et al., (2016). Le don d'organes est considéré par l'église Protestante et l'église Catholique comme un acte d'amour et est encouragé par celles-ci : « (...) In 1990, the Roman Catholic and Protestant churches published a joint declaration in support of organ donation as an act of Catholic love. (...) » (Tarabeih et al., 2020), cette citation est aussi reprise par Messina (2015) qui précise aussi que le consentement du donneur est indispensable. Selon Oliver et al. (2010), l'église d'Angleterre apporte son soutien au don d'organes et affirme même qu'il est un devoir en tant que Chrétien de donner ses organes : « (...) The Church of England takes its support for organ donation even further and declared organ donation a Christian duty in 2007 [18]. ». Dans son article, Oliver et al. (2010) précise aussi que le Pape Benedicte XVI avait annoncé publiquement que celui-ci se déplaçait toujours avec sa carte de donneur d'organes pour encourager les fidèles à faire de même à l'époque où ces cartes existaient. Les théologiens Chrétiens, citent souvent les trois textes suivant à propos du don d'organes :

« (...) : With a drop of blood you can save a life, with the donation of a kidney you can bring hope and health back to life; donate a cornea and turn permanent darkness to light and God will light your way; donate a heart and your heart will continue to beat in one who still awaits death; donate a lung and you will breathe in peace and comfort. Pope John Paul II, special message on organ donation to the Society for Organ Sharing, June 20, 1991 (Teo, 1992). Heal the sick, cleanse the lepers, raise the dead, cast out devils:

Freely you have received, freely give. (Matthew 10:8). Greater love hath no man than this, that he lay down his life for his friends. (John 15:13). » (Tarabeih et al., 2020)

Ces textes expriment que le don d'organes permet de sauver des vies, donner de l'espoir mais aussi que la vie nous a été donnée gratuitement et qu'il est normal de donner aussi. Avec ces citations et ces articles, nous pouvons affirmer que le Christianisme ne s'oppose pas au don d'organes.

4.1.1.1 La mort cérébrale

La mort cérébrale est un sujet très peu abordé comme étant une contrainte au don d'organes dans le Christianisme car cette religion décrète la mort cérébrale comme un critère de définition de la mort de la personne : “A report titled “Defining Death” from the US published in 1981, examined the position of the various religions on determining the moment of death and found that both Catholics and Protestants accept the definition of brain death as a definitive criterion (United States. President’s Commission, 1981).” (Tarabeih et al., (2023). Cet auteur exprime aussi que ce critère est adopté en grande partie par les juifs, musulmans et chrétiens : « Adopting the medical criteria for brain death has become widely accepted among Jews, Muslims, and Christians, although Islam is less supportive of the concept of brain death. (Alhawari et al., 2020). » (Tarabeih et al., 2023)

4.1.1.2 Enterrement et mutilations du corps

L'enterrement dans le Christianisme est réalisé généralement dans les 5 à 6 jours post mortem pour la plupart des familles. La question de la mutilation du corps à cause du don d'organes se pose mais n'est pas aussi importante que le fait de sauver des vies grâce au prélèvement : “ (...) Christians believe in eternal life and that nothing that may happen to the body, before or after death, would impair the relationship with God. “In eternity we will neither have nor need our earthly bodies: former things will pass away; all things will be made new” (Revelation 21: 4–5). (...) Healing and saving life is a great gift.” (Tarabeih et al.,2023). En revanche, le prélèvement d'organes ne peut pas être réalisé sans raison pour prolonger la vie d'une autre personne et donc causer la mort du donneur “ (...) At the same time, it is not acceptable to cause death or mutilation of a human being to delay the death of another person [10].” (Hesham et al., 2016) ce qui interpelle sur l'importance du consentement. Le rôle des médecins est de parler avec le patient ou la famille pour connaître l'avis du patient sur le don d'organes et permettre

le prélèvement. Si le consentement est éclairé, l'Église est tout à fait favorable au don: "However, they warn this act must be voluntary in order to be religiously and morally legitimate. It is the physicians' responsibility to ascertain the desire of a potential donor, such as a dying or deceased person, either from documents (last will) or from family members. (...) In defining consent, the collective declaration of Protestants and Catholics allows either the donor and/or the donor's family to consent to the donation." (Tarabeih et al., 2023)

4.1.1.3 Les raisons du refus

Je n'ai pas trouvé de littérature concernant des raisons de refus au don d'organes pour le christianisme, cependant, nous pourrions voir qu'il en existe aussi car les interviewés ont vécu des situations où des personnes chrétiennes ont refusé de donner leurs organes pour « raison religieuse ». Il est important de préciser cela pour ne pas stigmatiser les présentations des religions suivantes par rapport à ce sujet mais aussi pour exprimer le fait que chaque personne possédant une religion ou pas, a le droit de prendre sa propre décision concernant ce sujet.

4.1.2 Le Judaïsme

Dans la loi Juive appelée Halakha, le don d'organes est tout à fait autorisé et même considéré comme un acte de bienveillance ainsi qu'un commandement religieux mais celui-ci doit être fait à quelqu'un dans le besoin et qui est à risque de perdre la vie : "In Jewish law (Halakha), organ donation is viewed as saving lives and an act of kindness that is also the fulfillment of a religious commandment (mitzva) that brings spiritual reward to the performer. Organ donation from the dead is permitted but with the reservation that the donation must be conducted in accordance with the Halakha; thus, death must be determined by halakhic criteria and the organ donated to a person who is at risk of life." (Tarabeih et al., 2023).

Dans les principes fondamentaux de la religion Juive, nous retrouvons le fait de sauver des vies et ce principe prime sur tous les autres, cela explique donc que le don d'organes est accepté mais toujours sous certaines conditions : « Judaism mandates altruism from its adherents and saving lives takes precedence over almost all the other commandments. In the words of a foremost modern Jewish religious philosopher "this Law (the obligation to save another person's life) is the watchword of Judaism" (Soloveitchik 1983). (...) For this reason, the most influential modern Jewish religious authority has ruled that it is a meritorious act to donate one's organs if certain conditions are met (Steinberg 2003)". (Jotkowitz, 2004) Cette citation exprime une temporalité, en effet les juifs dits « modernes » acceptent le don d'organes à contrario, les juifs

ultra-orthodoxes sont souvent contre. La majorité des juifs possède une position favorable envers le don d'organes mais le don du cœur est parfois une question soulevée. Dans le judaïsme, les organes ne peuvent être prélevés sur un donneur dont la mort n'est pas encore survenue. Par conséquent, certains juifs n'accepteront pas que le prélèvement se fasse si le cœur du donneur bat toujours. Cela soulève un questionnement concernant la mort cérébrale qui est acceptable pour certains : “ (...) The majority of Jewish scholars support organ donation, even if some doubts regarding heart donation still remain. Judaism holds that organs may not be removed from a donor until death has definitely occurred. Accordingly, for some Jews the brain death criteria are acceptable; others Jews will only agree to removal of organs from a non-heart-beating donor. The latter approach may cause problems concerning the heart but does not exclude donation of other organs in toto.” (Messina, 2015)

4.1.2.1 La mort cérébrale et la mort cardiaque

La mort dans le judaïsme traditionnel a d'abord été caractérisée selon Cohen et al. (2012) par « (...) the traditional Jewish conception of death means cessation of movement, heartbeat, and respiration, (...) » c'est-à-dire la mort cardiaque ou l'arrêt cardio respiratoire. Puis en 1986, un chef religieux Rabin a énoncé que la mort cérébrale était un nouveau critère de détermination de la mort cependant, les ultra-orthodoxes ont réfuté cette décision. Puis en 2009, après de nombreux débats, une nouvelle loi a été adoptée. Celle-ci estime que la mort peut être déterminée que lorsque la fonction respiratoire spontanée cesse de manière irréversible. Elle inclut le fait que les souhaits du patient concernant la mort cérébrale doivent être respectés mais aussi que des tests doivent être réalisés en cas de mort cérébrale. Les médecins responsables du patient doivent être formés à ce critère. Tout cela dans le but de soutenir le concept de mort cérébrale: « The new law includes “considering patient wishes regarding brain death determination”, “mandatory performance of apnea and ancillary testing”, “establishment of an accreditation committee,” and a “requirement for physician training courses” to increase support for the concept of brain death”. » (Tarabeih et al., 2023). Cependant, comme le soulignent les auteurs Hesham et al. (2016), certains religieux juifs n'acceptent pas le terme de mort cérébrale car dans l'Halakha, il n'existe pas de texte comportant ce terme précis ni d'informations sur le fait qu'une personne est considérée comme morte lorsqu'elle est en mort cérébrale : “ At the same time, many Jewish scholars disagree to accept the concept of brain death. In fact, Halachic guidance, which is so important in Judaism faith, is not settled to whether the Jewish law considers a person dead or not when the whole brain dies or when the

heart stops beating.”. Les juifs ultra-orthodoxes refusent pour la plupart le critère de mort cérébrale malgré des critères précis et acceptent uniquement l’arrêt cardiaque comme signe de décès comme exprimé précédemment : “ (...) many ultra-orthodox Jews do not accept brain criteria and insist on the cessation of cardiac activity.” (Bülow et al. 2008). Les critères de mort cérébrale rédigés par un chef Rabin israélien en 1987 ont été repris par l’auteur Rappaport (1998) et sont les suivants :

- « 1. La connaissance de la cause de la maladie ;
2. L’arrêt complet de la ventilation spontanée ;
3. La démonstration clinique de la destruction du tronc cérébral ;
4. La confirmation objective de la détermination clinique par des potentiels évoqués auditifs du tronc cérébral ;
5. La démonstration que l'absence de respiration et d'activité du tronc cérébral persiste pendant au moins 12 heures sous traitement complet. »

Ces critères ont été rédigé après avoir étudié plusieurs littératures religieuses, de plus, ces réflexions sont apparues après la réussite d’une transplantation d’organe dans les années 60. Le prélèvement d’organes sur une personne en état de mort cérébrale peut être accepté avec le consentement du donneur et grâce à ces critères.

4.1.2.2 Enterrement et mutilations du corps

Comme dans le Christianisme, et nous le verrons plus tard dans l’Islam, les mutilations du corps sont normalement interdites. La personne doit être intacte et le don d’organes a donc été interdit durant de longues années. Dans la loi Juive, le don d’organes est donc interdit d’un point de vue légal si on souhaite suivre le commandement d’enterrer le corps intact : “According to Jewish law regarding deceased donations, a corpse may not be used for transplantation purposes. “From a legal point of view, there is a commandment to bury the dead body intact. Hence, it is proscribed to desecrate or mutilate the body of a dead person; it is also prohibited to derive benefit from the corpse; it is proscribed to delay the burial of deceased persons” (Tarabeih et al., 2020). Cependant, nous avons pu voir précédemment que le commandement du « choix de la vie » surpasse toute décision et permet aux juifs qui expriment leur consentement de pouvoir faire don de leurs organes puis d’être enterré dans les coutumes de

leur religion : « Based on the commandment to “choose life”, the rabbinic scholars rule that the obligation to save life, “pikuach nefesh”, overrides almost all religious laws, such as observance of the Sabbath and dietary laws.” (Tarabeih et al., 2023). Dans l’article de Hesham et al. (2016), ils rappellent les trois principes à respecter lorsque d’une personne de confession juive décède :

« 1. Respect et dignité du cadavre,

2. Ne pas tirer profit d'un cadavre

3. L'enterrement immédiat »

La difficulté pour respecter ces 3 principes pour le don d’organes est la temporalité car le 3^{ème} principe ne peut être respecté dans le cadre d’un don. Mais la religion Juive revient toujours au principe appelé “pikuach nefesh” qui signifie que sauver une vie est une valeur fondamentale du judaïsme qui permet aux juifs qui le souhaitent de faire don de leurs organes : “On the contrary, saving a life is a fundamental value in Judaism (pikuach nefesh). Many Jewish scholars state that the urge to save lives overrides the above-mentioned concerns. In fact, Jewish law mandates that, to save a life, one may violate almost all commandments (except for the prohibitions of murder, idolatry, and illicit sexual relations). This guidance has been used to support the concept organ donation, as it results in saving lives [29]. (...)”. (Hesham et al, 2016). L’auteur Messina (2015) affirme lui aussi que les traditions juives portent une grande importance au fait de ne pas interférer avec le corps après le décès mais il rappelle aussi comme les deux auteurs cités précédemment que le principe de « pikuach nefesh » est supérieur à toutes les lois ou principes juifs et permet donc de sauver des vies : “The Jewish tradition places great importance on avoiding any unnecessary interference with bodies after death. (...) However, almost any Jewish law may be broken to save a life, as life is valued above almost all else and saving a life represents a mitzvah (religious ruling). This principle is known as pikuach nefesh and can override any prohibition.” (Messina, 2015)

4.1.2.3 Les raisons du refus

Selon Oliver et al. (2010), la religion Juive porte aussi un regard septique sur la transplantation d’organes et ce surtout après la mort car celle-ci apporte une grande importance au fait de s’abstenir de toutes interventions avec le corps après la mort et d’enterrer les pratiquants rapidement et sans mutilations. Ces informations prouvent que certains Juifs, principalement ultra-orthodoxes peuvent donc refuser le don d’organes même si le fait de sauver des vies est

supérieur à toutes les lois juives. En effet comme précisé précédemment, les juifs ultra-orthodoxes sont considérés comme plus traditionnels et n'acceptent pas que la transplantation d'organes ne soit pas indiquée dans les lois juives de base. De ce fait, certains juifs opposés au don d'organes justifient leur refus par les trois interdictions concernant les cadavres qui sont : « These are (i) desecrating a cadaver, (ii) delaying burial of a cadaver, and (iii) receiving benefit from a cadaver [34]. These considerations have led some Jewish scholars to disagree with deceased donation. ». (Oliver et al., 2010) Enfin, le terme « goses » qui est un terme halakhique signifie qu'il ne doit pas y avoir d'intervention médicale sur le patient qui pourrait hâter la mort ce qui pourrait poser un problème dans le cas d'un don d'organes. Si le patient est maintenu en vie avec des machines par exemple, le personnel ne doit normalement pas intervenir pour arrêter les machines même si un don d'organes est prévu : “A Goses, a Halachic term describing a person who is critically ill and likely to die within 3 days, must not be interfered with in order not to hasten death. Therefore, there may be reluctance to medically interfere with a dying patient for the purpose of preparing for organ donation [28].” (Hesham et al., 2016). Cependant, lorsqu'il n'y a plus de solutions pour le patient, il n'y a pas d'acharnement thérapeutique et une décision est prise de débrancher les machines. Cette définition peut aussi provoquer un refus pour un don d'organes.

4.1.3 L'Islam

Dans la religion Islamique, le don d'organes n'est pas interdit mais il comporte plusieurs conditions. Tout d'abord, dans le Coran, c'est le verset : “ That was why we wrote for the Children of Israel that whoever killed a soul, except for a soul slain, or for sedition in the earth, it should be considered as though he had killed all mankind; and that whoever saved it should be regarded as though he had saved all mankind (32: Al- Ibn Al-'Arabi; Qur'an al-karim).” qui autorise le don d'organes. Mais il y a des subtilités. Tout d'abord, le don d'organe vivant est préféré au don d'organes d'une personne décédée mais dans tous les cas cela doit suivre les lois islamiques. En 1988, une réunion par différents cheikhs a permis de relancer les échanges sur ce sujet :

“In 1988, Sheikh Muhammad Tantawi, the Grand Mufti of Egypt, issued a formal religious ruling (fatwa) that states that the majority of the sheiks of Islam permit live organ donation, provided that it is done in accordance with Islamic Sharia and its laws (El-Shahat, 1999). They also ruled that it is permissible to transplant organs from the

deceased for the purpose of saving a life (Natour & Fishman, 2011).” (Tarabeih et al., 2023).

Ces chefs religieux islamiques ont donc indiqué leur position qui est positive envers le don d’organes sur donneur vivant mais aussi mort. Ensuite, comme pour les autres religions, la question du consentement fut soulignée pour les dons d’organes post mortem. En effet, il est indispensable que le donneur ait indiqué un consentement clair et précis sans quoi il n’est pas possible qu’il puisse donner ses organes : “The Islamic Fiqh Academy, an international association of Islamic scholars who interpret the Sharia, has permitted the posthumous donation of organs, provided that “the deceased was legally eligible when alive; and valid consent was given” at the transplantation conference held in Mecca in 1985 (Mansur, 2019).” (Tarabeih et al., 2023) Dans l’article de Messina (2015), plusieurs Imams interviewés ont donné leur avis sur le don d’organes et ceux-ci étaient favorables car un hadith (paroles du prophète Mahomet) indique qu’il existe un traitement pour chaque maladie et donc que le don d’organes est encouragé car il peut sauver une personne malade au même titre qu’un traitement médicamenteux : “Overall, during interviews, the imams stated that a hadith shows that there is a cure for each disease, and accordingly organ donation and transplantation might be fostered and emphasized. Islam allows organ transplantation when this practice is not impulsive and imprudent, as organ donation and transplantation is morally acceptable with the consent of the donor.” C’est aussi ce que Arbour et al. (2012) indique dans son ouvrage en précisant que le don d’organes est accepté par les autorités et ce dans la plupart des pays musulmans : “The Holy Prophet has said, “Allah has given a cure for all illnesses,”¹⁷ so Muslims have a duty to pursue cures for illnesses. As such, organ donation and transplantation have great support within the Qur’an and are accepted by most Muslim authorities and practiced in most Muslim countries. (...) Islam facilitates this by supporting organ donation and transplantation as such a medical procedure.”

4.1.3.1 La mort cérébrale et la mort cardiaque

La mort dans l’islam est définie par le départ de l’âme du corps mais c’est aux professionnels de la santé de la définir du point de vue médical et clinique : ““How do we define death?” He answered, “The Islamic view of death is the departure of the soul from the body. However, it is the medical professionals who define death medically and clinically. The Muslim Muftis are not involved in this and will not become involved.”” (El Shahat, 1999). C’est après de

nombreuses réunions et débats qu'une fatwa (avis juridique) a été réalisée pour définir la mort dans les pays arabo-musulmans. La mort dans le contexte clinique est définie par :

« L'arrêt du cœur et de la respiration, situation qui doit être reconnue par des médecins comme étant irréversible ; ou l'arrêt de toute activité cérébrale, situation également reconnue par des médecins comme étant irréversible. » (Khiati, 2010)

La mort cérébrale n'avait jamais été abordée avant cette réunion de 1986 afin de définir la mort dans le contexte clinique exprimé ci-dessus. Ensuite, ces définitions ont été retravaillées pour être plus précises et « cette fatwa a levé l'obstacle constitué par l'absence d'organes de bonne qualité pris sur le cadavre, car les organes ne pouvaient être prélevés que plusieurs heures après la mort constatée sur l'arrêt du cœur et de la respiration. » (Khiati, 2010) En effet, plus les organes sont prélevés tôt, plus ils sont de bonne qualité pour être transplantables et sans le travail plus précis de cette fatwa, la temporalité n'aurait pas été rediscutée. La définition de la mort cérébrale a ensuite été affinée en 1996 par l'Organisation islamique des sciences médicales :

« un coma profond avec aréceptivité et aréactivité ; les signes cliniques d'arrêt des fonctions cérébrales comprennent : absence de réflexe pupillaire et cornéen, disparition du réflexe oculocéphalique, du réflexe oculovestibulaire, du réflexe laryngé, du réflexe de la toux et du réflexe nauséeux ; l'incapacité du patient de respiration spontanée vérifiée par le test d'apnée après arrêt momentané du respirateur artificiel. » (Khiati, 2010)

Ces précisions sont très importantes car elles ont permis aux musulmans mais aussi au personnel soignant de se rendre compte que la mort cérébrale peut définir la mort d'un patient et donc être acceptée pour un don d'organes éventuel. La conférence tenue en 1986 est donc très connue et citée par de nombreux auteurs concernant la mort cérébrale dans l'Islam car c'est depuis celle-ci qu'elle est acceptée par la religion Islamique. Les auteurs Tarabeih et al. en 2023 précisent que cette définition est acceptée par les musulmans sunnites et les chiïtes : « These standards have been adopted throughout the Muslim community, among both Sunni and Shia Muslims (Miller, 2016). » Bulow et al. (2008), ajoutent que la plupart des pays musulmans acceptent ce terme et c'est qu'après avoir défini grâce aux critères cités précédemment que le patient est en mort cérébrale que les appareils de soins intensifs peuvent être retirés : « Most, but not all, Islamic countries now accept brain death, after which intensive care equipment can be withdrawn. » Enfin, grâce à la fatwa de 1986, Arbour et al. (2012) mentionnent qu'il est important

que le personnel soignant explique le plus honnêtement et clairement le terme de mort cérébrale aux familles du patient concerné pour que celles-ci puissent consentir au don d'organes. Il explique aussi que les musulmans en général doivent être mieux informés sur le sujet car malgré cette fatwa des refus persistent mais aussi que le personnel soignant devrait être formé sur le sujet par rapport à la religion islamique : “Improved public awareness and culturally sensitive education about brain death and organ donation increase the likelihood of family consent for donation. Clinicians’ comfort with organ donation may also be improved with culturally sensitive education incorporating accepted cultural and religious views”. (Arbour et al. 2012) Nous verrons par la suite que la méconnaissance des citoyens en général est importante sur ce sujet mais aussi que les soignants sont intéressés par une formation ayant un lien avec la religion et le don d'organes.

4.1.3.2 Enterrement et mutilations du corps

Selon les auteurs Oliver et al. (2010) il est interdit de mutiler le corps d'un musulman qu'il soit vivant ou mort. Cependant, l'une des valeurs principales dans l'islam est l'altruisme, ce qui signifie que le fait de faire don de ses organes est très reconnu et apprécié. Dans le chapitre 5 :32 du Coran, il est écrit : « Quiconque sauve la vie d'une personne, c'est comme s'il avait sauvé la vie de toute l'humanité » ce qui montre à quel point malgré le fait que les mutilations soient interdites, le fait de sauver des vies reste bien plus important : “Violating the human body, whether living or dead, is forbidden in Islam. However, altruism is also an important principle of Islam, and saving a life is placed very highly in the Qur’an— ‘Whosoever saves the life of one person it would be as if he saved the life of all mankind’ (chapter 5:32).” L'altruisme et le fait de pouvoir sauver des vies est donc plus important que tout. Hesham et al. (2016), indiquent que les mutilations sont interdites mais il ajoute aussi que lorsqu'un décès survient, l'enterrement doit être réalisé rapidement. Le corps est déshabillé, lavé et enveloppé d'un drap. Ces rites sont réalisés par des représentants religieux qui doivent être du même sexe que la personne décédée. Comme dans le Judaïsme, l'enterrement doit être fait le plus vite possible mais lors des dons d'organes ce n'est pas possible. Des exceptions sont alors possibles lorsqu'un don d'organes est envisagé car le don d'organes est considéré comme une bonne chose, une chose fidèle :

« When a Muslim dies, it is a religious requirement that the body is ritually washed and draped and the corpse is buried. Cremation is not allowed in Islam. Washing and shrouding is carried out by respected persons of the same sex as the deceased, who is

experienced in the rules of Muslim burial. All clothes are removed, and the body is covered. (...) It is traditional for Muslims to be buried as quickly as possible. Violating the human body, whether living or dead, is forbidden in Islam [21]. (...) The majority of Islamic scholars have concluded that organ donation as treatment for otherwise lethal disease is a good and faithful thing [22].” (Hesham et al., 2016)

4.1.3.3 Les raisons du refus

Le refus du don d’organes a plusieurs causes. Tout d’abord, la communauté à laquelle la personne est intégrée peut avoir une influence sur la prise de décision par rapport au don d’organes. Comme le souligne Janssen et al. (2017), il est important de prendre en compte la communauté de l’individu et de respecter les choix même si ceux-ci sont sous l’influence du clan et que cette influence est supérieure aux textes religieux :

« La communauté peut être très influente dans le cadre du don d’organes, dans la mesure où l’individu n’existe que par la communauté. Il est donc capital de donner toutes les informations médicales et paramédicales en langue arabe et respecter le rôle du " clan ". En pratique, dans le cadre d’une proposition de prélèvement d’organes, l’attitude du clan sera souvent prééminente par rapport aux écrits fondateurs, et le discours devra s’adapter. »

La seconde cause du refus peut être liée au fait que le donneur n’a pas la connaissance de la personne à laquelle il fait don de ses organes. Dans plusieurs articles, j’ai pu lire que certains musulmans ont une réticence car ils ne peuvent pas connaître la religion du receveur. Les auteurs Tarabeih et al. (2023) soulignent qu’effectivement des musulmans ont des réticences à donner leurs organes à des non musulmans mais ils expliquent aussi que ce n’est pas interdit par la loi islamique : “Since some Muslims fear that the donated organ will be allocated to an “unworthy” person of a different religion, the Central Council of Muslims in Germany clarified that the Islamic law states unequivocally that non-Muslims can also be donors and recipients of organs for transplantation (Wong, 2010).” Une autre cause de refus pour le don d’organes est la peur de faire quelque chose d’interdit. En effet, comme nous avons pu le souligner dans la sous partie précédente, le don d’organes implique des mutilations et un enterrement retardé. Cela va à l’encontre de certaines lois islamiques selon certains Imams : “Opposition to organ donation and transplant has been voiced, however, by imams, sometimes on the grounds of

impairing the wholeness of the body or of delaying burial. Badarna (2008) argues that most of this opposition stems from ignorance and a fear of doing something forbidden.” (Tarabeih et al, 2023) Malgré le fait que l’altruisme et le fait de sauver une vie est considéré comme supérieur à toutes les lois islamiques, certains musulmans ne souhaitent pas donner leurs organes. Dans le Coran, il existe plusieurs versets où Allah explique que les musulmans doivent faire le bien, offrir leur aide à tous ceux qui croisent leur chemin. Nous pouvons de ce fait supposer que le don d’organes entre musulmans et non musulmans est accepté :

“In addition, the Holy Qur’an enjoins Muslims to do good, offer help, and cooperate in all things that benefit humanity. Allah says: “Allah does not forbid you respecting those who have not made war against you on account of (your) religion, and have not driven you forth from your homes, that you show them kindness and deal with them justly; Surely Allah loves the doers of justice.”²⁵ As such, Islam advocates doing good and showing compassion for all of Allah’s creations, including non-Muslims living alongside Muslims in peace and harmony.” (Arbour, 2012)

Enfin, la dernière cause de refus est celle du don post mortem. Oliver et al. (2010) indiquent que le don d’organes de personnes décédées reste difficile à accepter pour de nombreux musulmans : “However, although internationally most Islamic scholars endorse organ donation, many individuals within the faith are still reluctant, particularly regarding deceased donation. Thus, most transplants in many predominantly Muslim countries are still live donations.” En effet, dans les livres et textes on parle souvent du don d’organe sans précision poussée sur l’état du donneur c’est-à-dire s’il est vivant ou pas lors du don et cela pose question. Dans ce mémoire nous nous intéressons au don d’organes post mortem cependant, les textes ne précisent pas spécifiquement les types de dons. N’ayant pas de précisions, les textes peuvent être interprétés pour les donneurs vivants mais aussi décédés.

4.2 Analyse et méthode d’analyse des entretiens semi directifs

Les entretiens semi directifs ont été réalisés aux Cliniques Universitaires Saint-Luc principalement avec 10 professionnels : 2 médecins dont un de l’hôpital Érasme, 5 infirmiers dont 3 de la coordination locale prélèvement d’organes et enfin 3 aumônières de confession catholique, juive et musulmane. Deux guides d’entretiens ont été créés afin qu’ils soient adaptés aux professions entretenues c’est-à-dire un guide pour les soignants et le second pour les aumôniers. L’analyse a été réalisée après avoir retranscrit les entretiens dans leur intégralité afin

que celle-ci soit complète. Pour procéder à mon analyse, j'ai suivi les méthodes enseignées par Madame Aujoulat sur les études qualitatives. Premièrement, j'ai analysé mes entretiens de manière descriptive ce qui consiste à mentionner ce qu'exprime l'interviewé sans introduire la subjectivité du chercheur. Cette première étape m'a permis de soulever des thèmes en lien avec mon guide d'entretien. Ensuite, j'ai décidé de réaliser une analyse interprétative qui m'a permis de produire des hypothèses, les interpréter et les expliquer mais aussi de les mettre en lien avec la revue de la littérature réalisée dans ce mémoire. (Aujoulat, 2024)

4.2.1 L'analyse descriptive des entretiens

Afin de réaliser une analyse descriptive provenant des retranscriptions de mes entretiens, j'ai d'abord identifié des thèmes principaux qui ont émergé des discours des professionnels. Les entretiens ont fait apparaître divers aspects du don d'organes ainsi que des points plus spécifiques concernant les relations, interactions et expériences entre les soignants, les aumôniers et les familles de patients potentiellement donneurs.

Le premier thème est lié aux expériences des professionnels ainsi qu'à leurs perceptions par rapport à l'influence de la religion sur le prélèvement d'organes.

En effet, chaque interviewé m'a transmis des histoires, expériences passées avec les patients, les familles concernant le don d'organes. Les soignants ont tous relevé une certaine difficulté à aborder les familles ou le patient lorsque c'est possible par rapport au don d'organes : Professionnel 2 « *Ben du coup oui mais alors ça c'est un petit peu au cas par cas* », « *on aborde les personnes de manière étagée j'ai envie de dire en tout cas ou par étapes* », Professionnel 3 « *Donc ça ça fait partie des difficultés c'est que les gens on leur demande de prendre des décisions alors qu'ils vivent un drame.* ». L'annonce de l'arrêt thérapeutique ou de la mort cérébrale est réalisée dans un premier temps puis au cas par cas. La question du prélèvement d'organes se fait dans un second temps ou directement si la famille évoque le sujet. Tous les soignants ont abordé cette démarche en deux temps. Lors de ces entretiens avec les familles, tout est expliqué en détails que ce soit pour la mort cérébrale ou pour le prélèvement d'organes afin que les familles comprennent ce qui se passe et la situation de santé de leur proche. Dans tous les cas, la question du don d'organes est abordée sauf si le patient a indiqué au préalable un refus dans son registre national ou si le patient a diverses pathologies qui l'empêcheront de pouvoir faire don de ses organes. Ensuite, dans ce thème il y a les perceptions des soignants liées à l'acceptation ou au refus du don d'organes par rapport à des facteurs culturels et religieux. Sur ce point, les soignants ont tous relevé que les familles musulmanes mais aussi

juives refusent le don d'organes et moins fréquemment des familles catholiques mais cela arrive aussi :

« La plupart des refus qu'on a ici ce sont des refus liés à la religion. Souvent dans la religion musulmane. Nous n'avons pas encore eu un seul cas d'un patient donneur provenant de cette culture-là. », « (...) on a quand même souvent des patients de religion musulmane maintenant la religion juive c'est la même chose le corps doit être intacte et donc c'est vrai que c'est 2 catégories de personnes, de patients vers qui le don n'a jamais été accepté. », « Il y en a un qui m'a : « dit le catholicisme m'a dit je suis croyant il m'a interdit de donner. » »

Plusieurs soignants ont révélé qu'il n'y a jamais eu de prélèvement d'organes post mortem sur des musulmans aux Cliniques Universitaires Saint-Luc. Cependant, un constat a été fait à propos de la population présente aux Cliniques. En effet, il est important de préciser qu'il y a une forte population musulmane dans l'institution ce qui induit cette réponse puisque les soignants ont plus d'expériences avec cette confession. Selon la revue de la littérature précédente ainsi que les entretiens, les personnes de confession juive refuseraient aussi le prélèvement d'organes. Étant donné qu'à Bruxelles la communauté juive est moins importante qu'à Anvers par exemple, aux Cliniques les soignants ont moins d'expériences avec des patients juifs. Lorsqu'ils indiquent qu'ils pensent que les juifs refusent le don d'organes c'est une représentation qu'ils font par rapport à cette religion car ils ont peu d'expériences avec des patients juifs dans l'institution.

En ce qui concerne les aumônières catholique, juive et musulmane, toutes indiquent avoir été appelées dans un cadre spirituel et/ou religieux afin d'accompagner le patient et sa famille. Leur rôle est d'accompagner et écouter les patients et disent ne pas avoir le droit d'interférer dans les décisions prises par le personnel soignant :

Aumônière 1 « (...) un accompagnement spirituel dans sa religion ou dans sa philosophie propre », Aumônière 1 « (...) j'accompagne dans ce don qui doit arriver (...) », Aumônière 3 « (...) accompagne les gens. On fait l'accompagnement, on fait l'écoute », Aumônière 2 « (...) mon rôle est de les visiter, de les aider à intégrer leur vécu hospitalier dans leur vie quotidienne. ».

Elles précisent bien que leur rôle est dans l'accompagnement et qu'elles ne sont pas impliquées dans la prise de décision concernant le prélèvement d'organes. Elles ont toutes relaté des expériences concernant un don d'organes vivant ou en attente de transplantation.

Le second thème est lié au processus de décision et à la communication. Ce sont les médecins ou les infirmiers de la coordination locale qui posent la question du don d'organes au patient ou à sa famille. Comme exprimé dans le thème précédent, il y a une question de temporalité concernant ce sujet pour le patient ou sa famille mais aussi pour le don en général. En effet le prélèvement est généralement réalisé dans la journée, la nuit après l'annonce de la mort cérébrale ou de l'arrêt des soins : Professionnel 2 « (...) *donc enfin ça peut avec un appel le matin on peut, on a souvent un prélèvement le lendemain matin. Maintenant voilà encore il n'y a pas longtemps ça a pris 48 heures pour diverses raisons* ». Il est donc important de communiquer avec la famille, expliquer ce qui va se passer pour le patient car les procédures sont assez rapides lorsqu'un prélèvement est possible malgré le fait que le patient doit réaliser de nombreux examens avant son passage en salle d'opération. Le patient sera prioritaire pour tous les examens afin d'aller au bloc opératoire pour prélever les organes. Auparavant, il fallait aller très vite. Grâce à l'évolution des respirateurs et autres machines le patient peut être maintenu en vie plus longtemps. Si un médecin se sent incommodé par le fait de parler aux familles de ce sujet, l'équipe de coordination locale de prélèvement d'organes est présente afin de prendre le relais : Professionnel 2 « (...) *aussi si les médecins ne sont pas à l'aise de parler de ça, on va voir les familles nous-même et on leur parle de la question du don d'organes et de tissus (...)* ». Lorsque les médecins ou l'équipe de coordination arrivent dans la chambre du patient avec cette question, la famille peut prendre le temps de réfléchir mais ils doivent toujours penser en fonction du patient. En effet, c'est bien la volonté du donneur qui est interrogée :

Professionnel 2 « (...) *la loi nous oblige d'une part à consulter le registre national et d'autre part à s'enquérir de la volonté de la personne. Enfin en fait s'enquérir de poser la question ce n'est même pas qu'est-ce que la personne aurait voulu, la question qu'on doit poser c'est est ce que la personne a émis une opposition de son vivant ?* »

La décision revient donc à la famille mais les professionnels de la santé demandent précisément que la volonté du patient soit respectée et que ce soit son avis qui soit pris en compte. Dans certains cas, les familles font appel à des représentants religieux lorsque cette question vient à eux :

Professionnel 2 « *Le problème qu'on a eu aussi c'est qu'il y a des familles musulmanes qui ont dit dans un premier temps pourquoi pas ? C'est quelque chose qui serait possible mais il faut qu'on en parle d'abord avec l'Imam. Alors on a un Imam ici aux cliniques Saint-Luc qui vient visiter les familles à leur demande. Et après discussion avec l'Imam la réponse est systématiquement non.* »

Ici, la prise de décision ne revient plus à la famille mais au représentant religieux appelé ce qui n'est pas en accord avec ce qui a été dit précédemment. En effet, les aumônières indiquent ne pas avoir le droit de prendre des décisions pour le patient : Aumônière 3 « (...) *On doit respecter notre tâche. On a des limites on a un cadre dans lequel on doit travailler on le respecte bien on peut orienter mais conseiller non. On ne peut pas dépasser le cadre. C'est pas à nous de répondre.* » Dans cet extrait, l'aumônière musulmane indique que les aumônières n'ont pas le droit de conseiller mais simplement orienter. Cependant, dans la citation précédente nous pouvons voir que le représentant religieux des musulmans, un Imam appelé pour la famille a du conseiller la famille de ne pas donner les organes du patient. Dans les entretiens, nous pouvons voir qu'une généralité est faite concernant les imams appelés aux Cliniques et le refus du don d'organes.

Le troisième thème est lié aux aspects culturels mais aussi éthiques par rapport au don d'organes. En ce qui concerne la question de la position des religions sur le sujet de ce mémoire, l'aumônière (1) catholique affirme que : « *La position de l'église catholique est favorable (...)* », l'aumônière (2) juive exprime que : « *La position est positive donc il y a 2 règles principales. C'est que tout est acceptable si c'est pour sauver une vie. Donc le prélèvement d'organe est acceptable.* » et enfin, l'aumônière (3) musulmane indique que : « *Il y a malheureusement 2 avis. C'est malheureusement ou heureusement il y a 2 avis. L'avis qui est vraiment qui dit non carrément parce qu'on doit respecter le corps humain, il appartient à dieu bien sûr, mais il y a d'autres avis. Les savants contemporains ils sont pour le don bien sûr (...)* ». En général, les trois religions sont donc favorables au prélèvement d'organes. En ce qui concerne la gestion des refus ou de l'acceptation du don d'organes, il y a des aspects éthiques important. En effet, la réponse donnée par les familles peut être favorable ou non mais si le patient a émis un avis favorable au registre national et que la famille refuse le prélèvement celui-ci sera tout de même réalisé :

Professionnel 3 « (...) le problème c'est que théoriquement la loi nous autorise à prélever sans demander l'accord de personne si la personne n'a pas dit non au registre eh bien c'est oui. Et donc théoriquement on devrait prélever de manière systématique. En pratique on ne fait pas ça et on demande l'avis aux familles. »

Cet extrait d'un professionnel de la santé apporte un aspect éthique au prélèvement d'organes qui indique que légalement les médecins pourraient ne pas avoir à demander aux familles ou au patient s'il n'a pas rempli son accord ou son désaccord cependant en pratique il est impossible de faire cela car la réputation de l'institution et des soignants serait très négative. Légalement ils pourraient le faire mais éthiquement pour les familles et le patient ce n'est pas possible. La question du prélèvement doit être posée même si les soignants savent parfois à l'avance la réponse qui sera donnée. Comme exprimé dans le premier thème, les entretiens révèlent que les musulmans et les juifs refusent le prélèvement d'organes. Cependant, éthiquement il ne serait pas correct de ne pas poser la question car les expériences et représentations laissent deviner la réponse :

Professionnel 4 « Je suis quand même persuadée que plus on demandera, qu'il ne faut pas s'interdire d'aller demander à ses familles, mais de continuer de continuer. Peut-être qu'un jour quelqu'un va dire moi j'estime que c'est plus important qu'il donne et que je trouve un sens, et que je donne un sens, qu'il a participé à la vie de quelqu'un plutôt que ma religion le pousse ou le pousse qu'il y a derrière quoi. ».

Par rapport à cet extrait, la professionnelle parle de « poids ». Effectivement, plusieurs soignants et une aumônière ont parlé non pas de religion en soit mais du poids culturel derrière la religion et la communauté qui peuvent exercer une influence sur les décisions prises :

Professionnel 1 « je sais pas si c'est religieux ou culturel », Aumônière 3 « Surtout la surtout la culture joue beaucoup et parfois il y a un problème plus culturel et plus d'ignorance qu'autre chose », Professionnel 4 « donc du niveau social culturel et économique des familles. ».

La question du prélèvement d'organes serait donc aussi liée à la culture et pas forcément à la religion. Enfin, la question de la formation des soignants et des aumôniers a été posée. Ils

indiquent qu'ils trouveraient intéressant et pertinent de recevoir une formation en commun par rapport aux enjeux éthiques et religieux de ce sujet :

Professionnel 5 « *Bien sûr je pense que les religions sont intéressantes et aussi je pense qu'il serait intéressant d'ajouter aussi les croyances populaires en général pas forcément liées à la religion mais les croyances populaires sur le don d'organes* ». Puis le Professionnel 5 indique : « *Oui c'est clairement quelque chose qui peut être bénéfique je pense que ça peut être bénéfique à tous niveaux c'est de connaître nos collègues et de savoir un peu comment eux fonctionnent* ». Enfin le Professionnel 7 précise « *Oui parce que nous ça nous permettrait de mieux, peut être, de mieux aborder les familles et d'avoir des réponses parce que je pense que moi je n'ai jamais eu le cas mais je suis sûr qu'il y a des musulmans, enfin ou même des catholique,s qui se posent la question de savoir est ce que c'est autorisé par la loi (...)* ».

Les soignants comme les aumôniers pourraient donc s'apporter mutuellement des connaissances sur le sujet grâce à une formation commune.

4.2.2 L'analyse interprétative des entretiens

L'analyse descriptive aura permis de faire émerger trois thèmes principaux qui sont en lien avec les expériences et perceptions des interviewés puis un thème sur les processus de décision et de communication et enfin, les aspects culturels et éthiques liés au don d'organes. Pour réaliser l'analyse interprétative des entretiens, je vais reprendre les thématiques principales soulevées par l'analyse descriptive et extraire grâce aux entretiens des interprétations plus poussées des perceptions, ressentis et expériences des soignants et aumôniers par rapport au sujet de ce mémoire. En effet, l'analyse interprétative exprime plus précisément ce que l'analyse descriptive a fait ressortir des entretiens.

Dans un premier temps, nous allons nous intéresser à la complexité de la communication autour du don d'organes. C'est un sujet difficile à aborder pour tous car il fait appel à la mort du côté du donneur et de sa famille mais aussi à la vie du côté du receveur qui attend peut-être depuis des années de recevoir un organe. Le prélèvement d'organes n'est pas simplement une procédure médicale, il a un impact important sur toutes les personnes qui sont de près ou de loin impliquées dans le processus. Une des participantes aux entretiens disait : Aumônière 1 «

(...) c'est un peu compliqué de ne pas voir l'équipe médicale comme des sortes de charognards qui viennent donc ça c'est il faut y aller avec beaucoup de délicatesse. ». Effectivement, c'est une question difficile qui n'est pas anodine et qui est surtout posée dans un contexte bien spécifique. Les patients aux soins intensifs sont en situation aigue, la question est parfois posée très peu de temps après l'admission du patient dans le service car les soignants ne peuvent plus rien faire pour celui-ci. C'est d'autant plus difficile de voir un proche, un patient dans un état critique ou il n'y a plus rien à faire et se dire qu'il va falloir d'abord expliquer le fait qu'il n'y a plus rien à faire pour lui ou elle, puis dans un second temps poser la question du don. C'est d'ailleurs une des raisons de cette annonce en deux étapes expliquée précédemment. Elle permet de laisser le temps aux familles de pouvoir décharger leurs émotions mais aussi aux équipes soignantes de pouvoir montrer leur empathie et expliquer qu'ils ont fait tout ce qu'ils ont pu. La seconde raison est aussi liée au fait de vouloir respecter un temps de deuil des familles pour ensuite venir avec la question du prélèvement d'organes comme une possibilité positive dans cette situation tragique. Lorsque ce sont les familles qui amènent l'idée du prélèvement c'est bien sûr plus facile du côté des soignants car ils n'ont pas à poser cette question :

Professionnel 7 « (...) par exemple on a une patiente tout de suite la fille c'est elle qui a parlé de don donc la patiente elle est arrivée aux urgences elle avait une hémorragie cérébrale massive donc voilà on savait qu'elle était en mort cérébrale et c'est la fille qui a dit elle aurait aimé donner ce qu'elle peut donner parce qu'en fait la patiente était infirmière. », Professionnel 2 « (...)et donc on laisse aux gens le temps de d'intégrer ces informations et dans un deuxième temps au cours d'un deuxième entretien on parle d'une possible procédure de don d'organes. Alors ça arrive que dans le premier entretien les gens disent ah il aurait voulu être donneur (...) ».

L'approche par étape permet au personnel soignant de montrer aux familles qu'ils comprennent la situation et qu'ils éprouvent de l'empathie envers cette question et cette situation délicate.

Dans un second temps, nous allons voir l'impact que peuvent avoir les convictions religieuses et culturelles sur ce sujet. Comme exprimé précédemment, les aumônières ont indiqué que leurs religions respectives étaient plutôt favorables au prélèvement d'organes. Cependant, lorsque j'ai posé la question aux professionnels de la santé concernant les motifs de refus au don d'organes tous ont répondu :

Professionnel 3 « (...) parfois c'est pour des causes soi-disant religieuses (...) »,
Professionnel 3 « Mais c'est clair que sur le plan religieux les musulmans et les juifs
sont ceux qui vont refuser le plus. Et donc ils disent pour motif religieux en général. »,
Professionnel 4 « La plupart des refus qu'on a ici ce sont des refus liés à la religion. »

La religion la plus exposée aux refus serait l'Islam parce que les soignants s'occupent souvent de patients musulmans. L'impact que vont avoir ces refus sur les soignants est souvent de la frustration. Ils ont le sentiment qu'ils auront une réponse négative lorsqu'ils demanderont à des familles de confession musulmane si le patient avait exprimé une volonté positive envers le don d'organes. Cependant, c'est aussi leur impression pour les familles de confession juive malgré le fait qu'ils en rencontrent très peu aux Cliniques. Ces extraits appuient les affirmations précédentes :

Professionnel 4 « Si on nous dit les familles voudraient bien et que pour finir ça leur est interdit. On leur interdit, les imams leur interdisent de donner du sens au décès de leur proche. », Professionnel 7 « (...) c'est vrai qu'effectivement malheureusement les musulmans souvent sont très peu donneurs, et en plus, je pense que malgré tout on reste un peu mal à l'aise de poser la question enfin voilà parce qu'on part déjà en se disant : on va essayer un non quoi. Donc religieux. »

Une autre source de frustration provient aussi du fait que toutes les religions acceptent de recevoir des organes mais malheureusement le don est couramment refusé. Deux interviewés ont exprimé des expériences où des patients venaient d'être transplantés et les familles ont refusé de donner les organes lorsqu'ils se sont dégradés :

Professionnel 3 « (...) d'un patient qui avait reçu un organe et qui a développé une hémorragie cérébrale et donc il est passé en mort cérébrale et on a demandé à la famille de pouvoir prendre d'autres organes c'est encore un jeune patient et la famille a dit non on sait qu'il l'a reçu mais non on ne va pas donner et donc c'est une source de frustration énorme par rapport à cela parce que c'est juste incompréhensible en fait qu'on puisse être receveur et pas donneur. »

Bien que les religions étudiées dans ce mémoire soutiennent le don d'organes, la décision finale appartient au patient lui-même. Dans le christianisme, la liberté de conscience peut être une justification de refus :

Aumônière 1 « (...) la liberté de conscience donc oui aussi on renvoie chacun à sa conscience, Donc la position de l'église Catholique elle est claire elle est favorable au don d'organes maintenant je peux personnellement dire : elle n'oublie en rien c'est mon choix ou c'est le choix de la famille lorsque la personne n'est plus consciente et donc un bon catholique peut dire non je ne veux pas donner les organes (...). »

Cela va de soi, le choix reste propre à chacun cependant cet extrait va en quelque sorte à l'encontre de la question de la volonté de la personne si la famille choisit en son nom et non par rapport à ce qu'aurait voulu le patient. Nous pouvons établir un lien avec le principe d'autonomie du patient et de sa famille, qui doivent prendre cette décision en tenant compte de leur culture, de leurs croyances individuelles et religieuses, ainsi que de l'urgence de la situation avec l'intérêt des soignants à prélever des organes pour sauver des vies. Le respect de la volonté du patient, exprimée de son vivant ou par sa famille, démontre l'importance de l'autonomie du patient, étroitement liée à ses croyances. Malgré la frustration et probablement la déception des soignants face à un refus, ces derniers respectent le choix et les croyances des familles et du patient.

Dans un troisième temps, nous allons revenir sur la formation des soignants et aumôniers par rapport au don d'organes et aux religions. Comme exprimé dans l'analyse descriptive, les soignants et aumônières ont indiqué qu'il serait pertinent pour toutes et tous de réaliser une formation commune sur ce sujet. L'intérêt serait de comprendre les métiers et rôles de chacun mais aussi que les aumônières puissent expliquer la position de leur religion sur le don d'organes plus précisément et de justifier selon elles les raisons de refus. Plusieurs soignants ont révélé que lorsque l'un des imams de Saint-Luc rend visite au patient en mort cérébrale ou lors d'un arrêt thérapeutique induit, ses avis sont systématiquement négatifs alors que la possibilité du prélèvement avait été transmise auparavant à l'équipe :

Professionnel 4 « (...)il m'est déjà arrivé d'avoir l'accord de la famille pour une religion musulmane qui nous a dit ben oui mais je dois m'en retourner vers l'imam. Et puis elle voit l'imam et puis elle revient en disant c'est hors de question. Donc c'est véhiculé par

les instances religieuses musulmanes comme quoi c'est interdit. Et quand on a des discussions, mon collègue qui avait déjà eu des discussions avec les imams, ils disaient mais non c'est pas interdit nous on est pas contre etcetera mais le discours qui est fait derrière n'est pas celui qu'ils prônent quand on est face à eux. »

Cela suscite beaucoup de frustration et parfois même d'énervement, car lorsque la famille semble initialement favorable puis change d'avis sous l'influence de l'Imam, cela devient incompréhensible et la volonté du patient n'est pas respectée puisque c'est l'imam qui prend la décision. Or, l'aumônière musulmane a clairement indiqué que les représentants religieux ainsi que les aumôniers peuvent conseiller mais non décider. Organiser des formations conjointes pour les soignants, les aumôniers et les représentants religieux permettrait de mieux se connaître mutuellement, de comprendre les croyances et religions, tout en rappelant le rôle de chacun dans l'hospitalisation du patient. Les soignants pourraient ainsi exprimer l'intérêt du don d'organes et les procédures associées à ce sujet. Un autre avantage serait d'améliorer la communication des soignants avec les familles et donc potentiellement une augmentation des dons d'organes tout en respectant les choix individuels.

Ces analyses ont permis de faire émerger des thèmes principaux amenés par les questions posées via mon guide d'entretien grâce à l'analyse descriptive. Puis grâce à l'analyse interprétative, les ressentis ont été exprimés et des liens plus précis et détaillés ont pu être faits avec les thèmes principaux comme la complexité de la communication, l'importance de la formation des soignants et l'impact des convictions religieuses sur le prélèvement d'organes. Le sujet de ce mémoire soulève des dimensions émotionnelles, culturelles, conflictuelles et éthiques. Ces dimensions expriment l'importance de la communication entre professionnels mais aussi envers le patient et sa famille dans ces situations complexes. Il est également nécessaire de souligner l'importance d'aborder la question du don d'organes tout en respectant les croyances et religions.

5 Discussion :

Afin d'effectuer cette partie discussion, il est important de rappeler ma question de recherche à savoir : « *Quelle est l'influence de la religion sur le prélèvement d'organes ?* » avec comme

sous question plus précise : « *Y'a-t-il une influence de la religion des patients et de l'accompagnement des aumôniers sur le prélèvement d'organes ?* ».

Je vais diviser cette partie en plusieurs points qui me permettront de comparer attentivement la littérature incluse dans ce mémoire ainsi que mes entretiens semi directifs.

Communication et consentement

Premièrement, je souhaiterai m'exprimer sur la communication autour du don d'organes. Dans ma revue de la littérature, je n'ai pas trouvé d'articles qui parlaient de communication par rapport au don d'organes directement en revanche, tous les interviewés ont émis un avis identique sur le sujet. Cet avis est tantôt négatif tantôt positif car les participants aux entretiens expriment tous qu'il peut y avoir des difficultés à parler de ce sujet car celui-ci évoque indirectement la mort. Ce mémoire se consacre au prélèvement d'organes lors d'une mort cérébrale ou d'un arrêt thérapeutique mais aussi des facilités lorsque le patient a indiqué son accord au registre national ou lorsque la famille en parle directement aux équipes. En effet, les situations sont moins conflictuelles et moins difficiles à gérer lorsque le patient a indiqué son accord ou son désaccord au registre national. Cela permet d'avoir une réponse directe à la question qui permet soit de continuer les recherches afin de savoir si le patient sera en mesure de faire don de ses organes ou ne pas poser la question à la famille. La famille se voit souvent devoir prendre la décision et elle joue un rôle très difficile dans ces moments-là car elle doit prendre une décision en pensant à la place de la personne et en respectant ce qu'elle pense être sa volonté. Les médecins réalisent un premier entretien avec les familles pour expliquer que le patient va mourir ou est déjà décédé dans le cas de la mort cérébrale puis, l'équipe de coordination locale de prélèvement ou de nouveau les médecins discutent avec la famille pour un potentiel don. Ce second entretien n'est pas réalisé si la réponse à la question figure dans le registre national. Dans le cas où le registre national indique que le patient est favorable au don, les médecins ou les coordinateurs viennent avertir la famille de la volonté du patient et du fait qu'ils vont procéder à des examens afin de prélever ses organes. En règle générale, les familles connaissent l'avis du patient et savent si celui-ci avait pris une décision mais ce n'est pas toujours le cas. Il est donc important que les professionnels de la santé expliquent au mieux ce qui va être fait au patient. La communication peut être difficile car lorsque les patients sont aux soins intensifs ils font face à des situations urgentes et lorsque le diagnostic indique la fin, les familles sont anéanties. Elles ne s'attendent parfois pas du tout à cela. L'une des interviewées

exprimait aussi l'injustice que ces familles, patients ressentent lorsque la situation critique devient sans solution :

Professionnel 6 « *Mais ce qu'il faut dire en premier lieu mais vous le savez bien c'est que ceux qui viennent justement d'être confrontés à ces situations affreuses ont un peu l'impression que le ciel leur tombe sur la tête et qu'ils se retrouvent dans une situation mais indescriptible et ils ont un sentiment d'injustice absolument considérable et vous venez leur proposer d'être altruistes. Mais ils ne sont pas du tout dans une situation d'altruisme ils sont au contraire dans des situations de presque de paranoïa en disant mais c'est à moi qu'on en veut ici et vous voulez maintenant que j'aide les autres alors que je viens de perdre mon proche de manière absolument inattendue et tellement injuste. Il y a une telle injustice et vous me demandez maintenant.* ».

Par rapport au refus et à ces causes, celui-ci est généralement lié aux familles ou au manque d'informations comme exprimé précédemment. Il est important de noter que « (...) Depuis 2007, le médecin ne doit par contre, plus tenir compte de l'opposition des proches. Cette adaptation de la loi vient renforcer le système d'opting-out. » (SPF santé publique, 2016), les familles maintiennent une influence significative sur la décision de don d'organes. Lorsque les familles se retrouvent à devoir prendre une décision aussi difficile et ce souvent d'une manière inattendue, le refus du prélèvement est courant : « A titre informatif, il y a en Belgique environ 700 donneurs d'organes proposés dont 322 ont été effectivement prélevés en 2016. Les donneurs d'organes potentiels qui n'ont pas abouti au don ont été exclus principalement soit pour des raisons médicales (54 %) soit pour des refus de don par la famille (29 %) (données ULB - moyenne 2009-2016). » (Janssen et al., 2017). La deuxième cause de refus au prélèvement d'organes est lorsque le patient inscrit son refus au registre de don d'organes car « (...) Toute personne domiciliée en Belgique depuis 6 mois est présumée consentir à un prélèvement après son décès, sauf s'il a exprimé son opposition (oralement, par écrit, enregistrement auprès de l'administration communale, du médecin généraliste ou online via MaSante.be. Les personnes qui ne figurent pas au Registre de la Population, ni au Registre des Étrangers depuis 6 mois, doivent exprimer expressément leur accord préalablement à un éventuel prélèvement. » (SPF santé publique, 2016). En l'absence de consentement, il est difficile de prendre une décision pour les familles mais aussi pour le personnel soignant malgré le fait que la loi indique : « *qui ne dit mot consent* ». En effet, le consentement est présumé si

un désaccord n'a pas été exprimé. (Loi sur le prélèvement d'organe et la transplantation d'organe en ligne, 1986)

Face à la tristesse et l'incompréhension des familles il faut poser cette question. La communication sur ce sujet est difficile car il est très peu abordé même dans les études médicales et para médicales mais aussi durant la scolarité. Ayant réalisé un bachelier en soins infirmiers j'ai repensé à mes années d'études et nous n'avons jamais eu de cours à ce propos, il est donc compréhensible que les personnes ne s'imaginent pas qu'on va leur poser cette question mais aussi qu'ils ne se sachent pas ce qui va arriver à leur proche à ce propos. Pour cela, il est donc très important que les professionnels expliquent clairement ce qu'est le prélèvement d'organes et comment celui-ci est fait. L'étape en deux temps est réalisée dans plusieurs institutions puisque les membres des Cliniques universitaires Saint-Luc et le professeur d'Érasme utilisent cette méthode.

Perceptions et pratiques professionnelles

Concernant les professionnels de la santé et l'annonce du diagnostic ainsi que la question du don d'organes, il est important de savoir que ceux-ci ont accès uniquement aux informations du donneur s'il accepte de l'être et en aucun cas à celles des potentiels receveurs. La famille du donneur n'aura jamais accès aux informations des receveurs car les dons sont anonymes selon la loi de 1986. (*Loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes*, 1987, p.2129) Le rôle des coordinateurs locaux de prélèvement d'organes sera de s'assurer que le patient peut donner ses organes en vérifiant ses pathologies, en réalisant des examens complémentaires puis en transmettant les informations obtenues aux coordinateurs de prélèvement d'organes qui eux transmettront ces éléments aux coordinateurs de la banque de tissu. Ensuite, une équipe chargée du prélèvement des organes s'occupera de l'intervention. Il est important de distinguer les équipes car l'équipe du côté du donneur n'entre jamais en contact avec les receveurs afin qu'il n'y ait pas de biais ni de sentiments en compte. En effet, cela pourrait induire des conflits car si les équipes du côté des donneurs avaient connaissance des receveurs ils pourraient avoir envie d'insister ou se sentir responsable de certaines situations et c'est éthiquement incorrect des deux côtés. Nous sommes tous humains et cela n'est donc pas possible. Il existe bien deux équipes distinctes sans informations sur le donneur ni pour le receveur de l'autre côté. Les infirmiers de la coordination locale de prélèvement d'organes ainsi que le médecin coordinateur ont rapporté une plus grande variété de cas par rapport aux autres interviewés en raison de leur expérience plus importante dans le domaine.

Influences religieuses sur le don d'organes

A propos de l'influence des croyances religieuses et culturelles, nous avons pu voir dans la revue de la littérature qu'aucune des religions monothéistes étudiées n'émet un avis défavorable envers le prélèvement d'organes. Cela rejoint les avis donnés par les aumônières lors des entretiens. Cependant, les soignants indiquent avoir rencontré des refus pour motifs religieux au sein de ces trois religions. Selon Hesham et al. (2016), les opinions sur le don d'organes liées à la foi, les attitudes culturelles ainsi que la religion restent très complexes et apportent de nombreux conflits de compréhension. Les auteurs suggèrent donc que les chefs religieux s'impliquent plus sur le sujet et écrivent plus de textes pour répondre aux interrogations des pratiquants sur l'acceptation du don d'organe : "The interplay of faith, religion, and wider cultural attitudes and their relationship with views on organ donation is so complex. Engaging faith leaders and providing them accurate, clear, and detailed information about the concepts of brain death, organ donation, and transplantation is of great importance." (Hesham et al., 2016) Selon la littérature, l'islam accepte le prélèvement d'organes à condition que la mort cérébrale ou l'arrêt thérapeutique soit rigoureusement justifié par des critères spécifiques. Malheureusement, les soignants expriment dans les entretiens que les musulmans refusent presque systématiquement le prélèvement d'organes. Seul le docteur d'Érasme signale des prélèvements d'organes chez des patients musulmans dans son institution, tandis que les soignants de Saint-Luc indiquent n'avoir jamais observé des dons de patients ayant cette confession. L'aumônière musulmane a expliqué que les refus pourraient être liés aux savants que les fidèles lisent et suivent, certains s'opposent au prélèvement alors que la plupart des savants contemporains y sont favorables. Les soignants pensent également que les personnes de confession juive refuseraient le don d'organes. Cependant, faute d'expériences suffisantes avec des patients juifs cela peut se justifier par les représentations qu'ils ont par rapport à cette religion. Dans mon option de master en santé publique, comportements et compétences en santé nous avons pu voir avec la professeur Claire Perrin que les représentations sociales peuvent jouer un rôle important dans la vie de chacun et ne doivent pas toujours nous influencer. Dans ce cours, la professeure cite la définition de Denise Jodelet (1989) à propos des représentations sociales : « Il s'agit d'une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social. » Cette auteure indique aussi que : « Les représentations sociales sont constituées par un ensemble de savoirs, de croyances, d'attitudes, mais aussi de pratiques qui objectivent un rapport à soi, aux autres et au monde en général. Un ensemble de normes qui structurent la vie

quotidienne et qui relèvent d'une construction sociale. » (Jodelet,1989) Ainsi, les soignants perçus comme un groupe social, se forgent des représentations vis-à-vis de l'islam et du judaïsme concernant le prélèvement d'organes face à une forte prévalence des refus. Ils doivent tout de même systématiquement aborder la question du don, anticipant souvent voire toujours une réponse négative. Certains, n'ayant jamais été confronté à la question, supposent néanmoins que les musulmans et les juifs sont deux communautés refusant le don d'organes. Tous insistent sur le fait que malgré les représentations qu'ils ont, ils posent toujours la question pour éviter de stigmatiser une religion particulière et respectent toutes les décisions sans porter de jugement. Ils éprouvent néanmoins de la frustration lorsque les représentants religieux tel que l'imam, le rabbin ou le prêtre décident pour le patient. Concernant le christianisme, les soignants ont une perception positive signalant peu de refus. Cela n'implique pas non plus une absence totale de refus dans cette religion. Il est également crucial de souligner que les religions ne sont les seules raisons de refus. Comme mentionné précédemment nous pourrions croire que les soignants soutiennent le don d'organes en raison de leur familiarité avec le sujet. Cependant ceci pourrait s'apparenter à une norme que nous pouvons lier à ce sujet. L'implication dans le milieu de la santé et des soins de santé ne garantit pas l'adhésion au don d'organes. Lors des entretiens, j'ai commis l'erreur de supposer que les soignants étaient favorables au don d'organes, ce qui n'est pas systématiquement le cas. En effet, lors de l'entretien avec le médecin d'Erasmus, j'ai sous-entendu que celui-ci avait une position favorable envers le don d'organes mais il m'a indiqué qu'il fallait faire très attention et m'a mise en garde contre de telles suppositions hâtives :

Professionnel 6 « *Attention moi j'ai même eu des soucis il y a beaucoup d'années avec le père d'un radiologue qui était en mort cérébrale. Le fils a dit non non pas question de prendre les organes de mon papa alors qu'il n'était pas si vieux bref il était donneur potentiel et alors une radiologue a dit mais je crois quand même retourner lui demander encore et alors elle est retournée en disant non mais tu veux vraiment pas que ton papa donne ses organes ? Qu'est-ce que tu veux ? Il est en mort cérébrale tu peux aider. ».*

Malgré leur exposition régulière à la question, il est important de ne pas présumer que ces professionnels sont systématiquement en faveur du don d'organes. Il en est de même pour les aumôniers. Ce n'est pas parce qu'elles indiquent que leur religion possède une position favorable pour le don qu'elles le seront elle aussi. Il est aussi pertinent de souligner que nous pouvons avoir une représentation positive du don d'organes et avoir une attitude négative quand

il s'agit d'un proche dont on peut vouloir conserver son intégrité. Nous sommes tous libres de nos propres choix. Aux Cliniques Universitaires Saint-Luc, les contre-indications au prélèvement d'organes et de tissus sont principalement médicales. En effet, si le patient présente des infections, des pathologies de type cancer celui-ci ne pourra pas donner ses organes. Elles sont aussi liées à l'avis défavorable de la famille souvent justifié par des interdictions d'ordre religieux ainsi qu'à l'absence de raison objective détectée. (Rapport d'activité de la fonction de coordination locale des donneurs, 2022)

Le rôle des aumônières catholique, juive et musulmane : celles-ci sont présentes pour accompagner et écouter les patients. Elles sont appelées par les équipes soignantes lorsqu'un patient le souhaite et viennent pour échanger, prier ou encore pratiquer des actes religieux. Elles jouent un rôle indispensable pour les patients croyants ou non. Elles arrivent à divertir mais aussi soutenir les patients et sont présentes pour les familles et les équipes de soins. L'ensemble des aumônières ont rapporté avoir fourni un soutien aux équipes soignantes lors de décès et lorsqu'elles ont jugé que leur place était nécessaire. Elles sont importantes car les soignants ne peuvent pas avoir le rôle religieux et spirituel qu'elles ont grâce à leurs convictions et leur religion. Elles apportent des conseils et du soutien lorsque les patients se posent des questions et accompagnent aussi les familles dans le deuil et leurs questionnements pour savoir s'ils ont fait le bon choix :

Aumônière 2 « Oui juste après quand la personne est décédée et cet entretien je demande à la famille si elle est sûre d'avoir fait le bon choix. Et pourquoi est-ce qu'elle est sûre d'avoir fait le bon choix ? Pourquoi est-ce qu'elle est sûre qu'elle n'a pas agi n'importe comment ? On me réexplique tout le cheminement qui est arrivé y compris l'entretien qui a eu lieu avec moi et dans ce cadre-là je lui dis ben voilà vous avez raison vous avez fait le bon choix vous avez été soigneux si maintenant dans un 2 ou 3 ou 4 ans vous vous posez la question sachez que moi je suis témoin que vous n'aviez pas fait n'importe comment à l'époque mais que vous aviez fait un bon choix. »

Cet extrait est touchant car on peut voir l'implication qu'elles ont envers les familles et le patient afin qu'ils ne se sentent jamais coupable d'avoir fait ce choix. Les aumônières questionnent la famille afin que celle-ci se pose les bonnes questions dans ces situations critiques ou parfois nous avons l'impression de ne plus savoir réfléchir. Toutes précisent ne pas s'interférer dans les décisions car ce n'est par leur rôle. Les représentants religieux appelés parfois à leur place ont

eu tendance à donner leur avis et prendre la décision du prélèvement d'organes selon les soignants. Cela peut entrainer des conflits surtout quand la famille avait indiqué au préalable avoir pensé à faire don des organes. Malheureusement après l'entretien avec l'Imam ou le Rabbin selon les entretiens il arrive qu'elle change d'avis. Le mot conflit est utilisé car les soignants se sont plaints plusieurs fois à l'institution concernant ce sujet car ils ne comprennent pas qu'un représentant religieux puisse prendre la décision à la place de la famille alors que dans la littérature nous avons pu voir que l'Islam et le Judaïsme (sauf les ultra-orthodoxes qui ont encore certaines réticences) acceptent pour la plupart le don d'organes. De plus, dans ces cas-là le respect de la volonté du patient n'est pas pris en compte. Ce qui peut être frustrant est que toutes les religions abordées dans ce mémoire acceptent de recevoir des dons. Malheureusement, aux Cliniques le problème reste récurrent avec certains Imams et les équipes soignantes trouvent dommage qu'ils prennent la décision et ne respectent certainement pas la volonté première de la famille lorsqu'elle était pour avant de voir l'Imam. Il n'y a pas d'influence dans le processus de décision concernant le prélèvement d'organes de la part des aumôniers. Concernant le christianisme, les professionnels de la santé n'ont jamais eu d'expériences où un prêtre a donné un avis négatif ou imposé sa décision envers un patient. Un constat a été fait provenant des trois aumôniers indiquant qu'elles sont beaucoup moins appelées qu'avant le Covid par exemple et qu'en ce qui concerne le Christianisme et l'Eglise catholique, les patients demandent moins d'actes religieux.

La revue de la littérature réalisée m'a apporté beaucoup d'éléments concrets sur les religions et leur position par rapport au don d'organes cependant, je n'ai pas trouvé de littérature impliquant les représentants religieux à l'hôpital. En effet, nous avons pu voir que ces représentants se basent sur des textes afin d'émettre leur position comme le verset “ *quiconque sauvera une vie sera considéré comme ayant sauvé la vie de l'humanité toute entière* ” (Coran 5 : 32) ou encore le fait que “ *sauver une vie est plus important que l'étude de la Torah* ”. (Kinnaert, P, 2006). De plus, dans le christianisme le Pape Jean Paul II avait indiqué que « *Le don est considéré comme un acte de charité et d'amour* » (Evangelium Vitae, n° 86). Lorsqu'un refus est justifié par la religion, cela serait donc par méconnaissance de la part des pratiquants et certainement par l'influence de la communauté qui n'est jamais exprimée comme tel mais qui est potentiellement fortement liée. Il y a peu de littérature concernant ce côté-là de mon sujet, il est difficile d'interroger des familles qui sont en train de perdre un proche et de leur demander de se justifier sur un refus du don d'organes alors que le choix de chacun est à respecter.

Les forces et faiblesses de mon mémoire

Commençons par les forces, j'ai réalisé une revue de la littérature qui m'a permis de lire beaucoup d'opinions et d'auteurs afin de pouvoir appuyer mon sujet. L'avantage de ne jamais avoir eu de cours sur le don d'organes ni sur la religion m'a permis de ne partir de rien et d'être intéressée par tous les discours des interviewés, mais aussi la littérature. J'ai aussi eu la chance de ne partir avec aucun a priori ni jugement étant donné que je n'avais pratiquement aucune connaissance du sujet. Cela m'a permis de garder une motivation tout au long de ce travail. J'ai pu détecter que ce sujet était très peu abordé et donc d'autant plus intéressant à travailler.

J'ai vraiment eu la chance de tomber sur des personnes bienveillantes et passionnées par leur métier qui ont tout de suite porté un intérêt singulier à mon travail ce qui m'a beaucoup apporté. La collaboration avec les participants a dépassé les attentes que j'avais ce qui a facilité la réalisation de ce mémoire.

Pour terminer, j'avais très peur que mon sujet soit difficile à aborder car on parle peu des religions et peu du don d'organes séparément mais encore moins lorsque ces deux termes sont liés. Cependant, j'ai réussi à en parler facilement avec les interviewés et surtout j'ai réussi à leur montrer que je venais sans aucun préjugé mais aussi que la liberté d'expression est importante.

En ce qui concerne les faiblesses de mon mémoire, nous pouvons en premier temps citer la littérature même si celle-ci est aussi une force. En effet, malheureusement il n'existe pas de littérature concernant mon sujet exact. C'est-à-dire qu'il existe certes de la littérature pour connaître la position de tel religion sur le don d'organes mais cela reste des généralités. Même si les études de cas ne sont pas les études les plus fiables s'il en existait plusieurs à propos de ma question de recherche cela serait intéressant. J'aimerais ajouter que la plupart de mes articles ne concernaient pas la population belge. Je me suis donc permise de faire une comparaison entre la littérature trouvée et la population belge malgré le fait que mes articles ne portaient pas sur cette population.

Mes entretiens ont tous été réalisés aux Cliniques Universitaires Saint-Luc sauf un entretien réalisé à Erasme. Cela peut être considéré comme un biais dans ma recherche étant donné que les expériences se basaient plutôt sur la population qui vient aux Cliniques. Comme nous avons pu le voir, en termes de patients, beaucoup sont de confessions musulmanes et catholiques, mais

très peu sont juifs ce qui induit les réponses sur le fait que les refus sont plus présents dans la population musulmane des Cliniques étant donné qu'ils sont plus nombreux à se présenter pour des soins que des Juifs par exemple. A contrario, si les Cliniques se situaient proches d'Anvers où il y a une forte densité de personnes de confession juives, les raisons des refus pencheraient probablement du côté des juifs. Les expériences de refus étaient donc plus liées à des patients musulmans. Par rapport aux entretiens avec les soignants, je n'avais pas de critères. Cependant, si je devais améliorer mes recherches, je devrais préciser un minimum d'ancienneté dans le service, car un des interviewés n'avait que 6 mois d'expérience et il expliquait souvent ne pas avoir eu beaucoup de situations en lien avec mon sujet.

Il aurait été pertinent que je puisse interroger des représentants religieux tels qu'un prêtre, un rabbin et un imam. Malheureusement je n'ai pas réussi à en interroger car ils ont refusé (un rabbin et un imam). A cause de ces refus, je n'ai pas pris la décision de m'entretenir avec un prêtre car il me paraissait moins pertinent de n'avoir potentiellement qu'un représentant religieux pour mon étude au lieu de trois.

Par rapport à mon guide d'entretien, j'ai posé deux questions qui n'étaient pas adaptées aux soins intensifs. En effet, dans ce service, les soignants ne font pas d'anamnèse et donc la question de la religion n'est pas abordée. De plus, j'ai demandé s'il serait intéressant d'ajouter la question du don d'organes dans les anamnèses ou au cours des hospitalisations et les professionnels de la santé étaient assez dubitatifs, car effectivement si on vient pour une « simple » intervention et que juste avant on nous propose de revenir sur son avis concernant le don d'organes cela pourrait paraître étrange. La récurrence des réponses similaires après trois entretiens a conduit à une réévaluation de la question posée. En conséquence, j'ai reformulé la question différemment. J'ai demandé ce que les professionnels pensaient que nous pourrions mettre en place afin que la question du don d'organes soit reposée au cours de notre vie comme lors des rendez-vous administratifs imposés tels que le changement de carte d'identité ou le permis de voiture. Enfin, j'ai commis l'erreur en tant que soignante de penser que tous les soignants sont pour le don d'organes, mais le professeur d'Erasmus m'a mise en garde à ce propos, car il pensait la même chose que moi, mais il a eu une expérience qui l'a fait changer d'avis sur ce sujet. Le stéréotype que tous les soignants sont donneurs d'organes est faux.

6 Perspectives et recommandations :

Tout d'abord, il est important de rappeler que le sujet de mon mémoire c'est-à-dire le prélèvement d'organes est un sujet encore jeune puisque les premières interventions réussies datent des années 60. Il est donc évident que celui-ci évolue avec le temps et ce petit à petit. En effet, la première loi belge sur le sujet date de 1986 et évolue encore puisqu'une modification a été faite en 2020. (Arrêté royal relatif à l'enregistrement des déclarations de volonté concernant le prélèvement de matériel corporel humain, y compris les organes, après le décès, 2020) Ce mémoire parle d'un côté du don d'organes qui est un lien direct avec la mort et de l'autre côté nous avons la religion qui peut être un sujet à conflit et qui reste un sujet tabou pour certains. Je n'ai trouvé aucun article avec un lien direct à l'hôpital concernant ma question de recherche ce qui pourrait faire l'objet d'une recommandation intéressante.

Lors des entretiens, les aumônières ont indiqué recevoir moins d'appels en prenant en exemple les années avant le Covid. De plus, tous les interviewés ont émis une volonté de réaliser une formation interdisciplinaire afin que les soignants et aumôniers se connaissent mieux. Durant celle-ci, il serait intéressant de rappeler ce qu'est le don d'organes et que les aumôniers puissent présenter les positions des religions qu'ils pratiquent afin que tous comprennent mieux les enjeux religieux du don d'organes. Enfin, il serait aussi très intéressant de convier les représentants religieux qui sont souvent appelés en fin de vie afin qu'ils participent aussi à cette formation, mais aussi que tout le monde retrouve sa place dans ces situations. En effet, il faudrait rappeler aux représentants religieux que personne n'a le droit de choisir à la place du patient ou de la famille. Cette formation est une recommandation intéressante qui pourrait éventuellement accroître les dons d'organes. Elle pourrait permettre aussi de réaliser un fascicule pour ne pas oublier les points importants de celle-ci et éventuellement transmettre ce document aux familles lorsque le don d'organes est abordé dans une discussion. Enfin, cela pourrait aider à améliorer la compréhension et la pratique du don d'organes dans le contexte médical et religieux.

En ce qui concerne la campagne Beldonor de 2022, celle-ci est très peu parlante. En effet grâce au cours d'option nommé comportements et compétences en santé de master 2, nous avons pu voir que pour qu'une campagne fonctionne, il faut que son message soit clair, qu'il soit destiné à un public cible, que les canaux de diffusion soient accessibles et enfin que les éléments visuels

soient mémorables. En ce qui concerne la vidéo existante à propos de cette campagne, celle-ci est présentée par deux policiers qui expliquent faire un métier dangereux et que la femme de l'un des deux pense que son mari devrait s'enregistrer au registre national pour le don d'organes de ce fait là. Je ne trouve pas que cela s'applique à tout le monde car ici le public cible concerne l'ensemble de la population ayant la majorité et tout le monde ne fait pas un métier dangereux qui nécessite de se poser la question par rapport à cela. En effet, plus loin dans la vidéo les policiers sonnent chez une jeune femme qui explique que c'est mieux que la personne concernée prenne la décision plutôt que la famille s'il lui arrive quelque chose mais je ne trouve pas que le message soit assez clair ni qu'il soit mémorable afin que cela permette à la population de se poser les bonnes questions sur le sujet. Certes il n'est pas nécessaire de faire peur car cela pourrait entraîner un rejet du message mais je pense que la campagne devrait être plus explicite et plus généralisable afin d'augmenter les réponses sur le registre national.

Durant les entretiens, il m'a semblé intéressant de demander aux soignants s'ils avaient reçu des cours sur le don d'organes et la religion et les réponses à cela étaient en général négatives. En effet, j'ai aussi comparé ma situation à la leur et durant mes 4 années d'études afin de devenir infirmière responsable en soins généraux nous n'avons jamais abordé la question de la religion ni du don d'organes. De plus, j'ai réalisé un sondage auprès de mes amis et proches et ils ont tous relaté ne jamais avoir abordé le sujet du don d'organes durant leur scolarité. Je pense donc qu'il est important que dans la scolarité des jeunes, à partir du secondaire qu'une intervention soit menée afin d'aborder ce sujet car durant ces années nous nous approchons de la majorité et c'est à partir de là que chacun d'entre est responsable de prendre cette décision. Par ailleurs, durant les études paramédicales et médicales je pense qu'il est nécessaire d'aborder ce sujet car en tant que soignants nous pouvons être confrontés à celui-ci ou même devoir répondre à des questions à ce propos. Il est donc important de l'avoir abordé afin de pouvoir réagir. Enfin, pour le thème de la religion, durant les études de soins infirmiers nous abordons les rituels post mortem et durant le cursus universitaire à l'UCLouvain, il existe plusieurs cours axés sur la religion catholique cependant nous ne faisons jamais de lien avec le don d'organes.

Enfin, je pense qu'il serait intéressant que dans les cabinets médicaux nous puissions retrouver des flyers ainsi que des affiches sur le don d'organes mais aussi que la question de l'inscription au registre national des donneurs soit posée plusieurs fois au cours de notre vie. En effet, il serait important que lors de rendez-vous à la commune, celle-ci nous propose de donner notre avis ou qu'un flyer soit distribué lors que nous réceptionnons un document administratif afin

de réfléchir à cela chez nous. Il est important aussi que les étrangers soient au courant de cela et qu'on leur explique la législation en vigueur lors de leur inscription à la commune ou chez le médecin. Étant étrangère, j'ai découvert mes droits par rapport à ce sujet cette année grâce à ce mémoire.

7 Conclusion

Au travers de ce mémoire, nous avons observé qu'il existe divers textes sur lesquels les représentants religieux se basent pour interpréter leur position sur le prélèvement d'organes. La revue de la littérature a révélé que les trois religions monothéistes étudiées dans ce mémoire qui sont le christianisme, le judaïsme et l'islam sont généralement favorables au don d'organes. Cependant, lors des entretiens, plusieurs professionnels de la santé ont rapporté que les musulmans et les juifs refusent souvent le prélèvement d'organes, en invoquant leur religion. Les expériences des soignants ont fait émerger des représentations sur le fait que l'islam ainsi que le judaïsme ont un avis défavorable au don d'organes. Celles-ci seraient surtout liées au fait que les figures religieuses telles que l'imam ou le rabbin peuvent exercer une influence sur le don d'organes et même dans certains cas prendre des décisions pour le patient et sa famille.

D'une manière opposée à cela, les aumônières n'ont pas d'influence sur le prélèvement d'organes car elles respectent leur rôle d'accompagnantes spirituelles et religieuses, précisant qu'elles ne peuvent pas prendre de décision pour le patient. Des facteurs individuels, communautaires, et interprétatifs peuvent grandement influencer les décisions des patients et de leurs familles. Ces divergences soulignent l'importance d'une communication claire et d'une éducation ciblée sur le sujet, tant au sein des communautés religieuses qu'entre les professionnels de santé et la population en général.

Il est donc nécessaire de mettre en place une formation interdisciplinaire impliquant aumôniers, soignants et représentants religieux pour améliorer la compréhension mutuelle des enjeux éthiques et religieux liés au prélèvement d'organes. Toutefois, l'éducation de la population est également essentielle, et ce dès la majorité, car dans un pays où nous sommes tous présumés donateurs, il est crucial que chacun puisse prendre une décision personnelle sur le sujet.

En conclusion, l'influence de la religion sur le prélèvement d'organes est significative. Ce mémoire met en lumière la complexité de ce sujet tout en encourageant la communication et le respect des convictions de chacun, afin que nous soyons libres d'enregistrer notre volonté au registre national et de ne pas laisser à nos familles le poids de cette décision.

8 Bibliographie :

- Abbasi M. (2007). L'euthanasie en droit Musulman [Euthanasia in Muslim law]. *Journal international de bioethique = International journal of bioethics*, 18(3), 103–119. <https://doi.org/10.3917/jib.183.0103>
- Abdeldayem, H., El-Kased, A. F., Elshaarawy, A., Hammad, E. S., Al-Haddad, O., Allam, G. S. and N., Abdeldayem, H., El-Kased, A. F., Elshaarawy, A., Hammad, E. S., Al-Haddad, O., & Allam, G. S. and N. (2016). Religious Concepts in Organ Transplantation. *In Frontiers in Transplantology*. IntechOpen. <https://doi.org/10.5772/62401>
- Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. (1968). A definition of irreversible coma. *JAMA*, 205(6), 337-340. <https://doi.org/10.1001/jama.1968.03140320031009>
- Ahmadian, S., Rahimi, A., & Khaleghi, E. (2019). Outcomes of organ donation in brain-dead patient's families: Ethical perspective. *Nursing Ethics*, 26(1), 256-269. <https://doi.org/10.1177/0969733017703696>
- Alhawari, Y., Verhoff, M. A., Ackermann, H., & Parzeller, M. (2020). Religious denomination influencing attitudes towards brain death, organ transplantation and autopsy—A survey among people of different religions. *International Journal of Legal Medicine*, 134(3), 1203-1212. <https://doi.org/10.1007/s00414-019-02130-0>
- Ali, A., Ahmed, T., Ayub, A., Dano, S., Khalid, M., El-Dassouki, N., Orchanian-Cheff, A., Alibhai, S., & Mucsi, I. (2020). Organ donation and transplant : The Islamic perspective. *Clinical Transplantation*, 34(4), e13832. <https://doi.org/10.1111/ctr.13832>
- Annane, D. (2023). L’histoire de la réanimation – de la poliomyélite à la Covid-19 : Histoire de la réanimation. *Médecine Intensive Réanimation*, 32(Hors-série 1), Article Hors-série 1. <https://doi.org/10.37051/mir-00165>

- Arbour, R., AlGhamdi, H. M., & Peters, L. (2012). Islam, brain death, and transplantation: culture, faith, and jurisprudence. *AACN advanced critical care*, 23(4), 381–394. <https://doi.org/10.1097/NCI.0b013e3182683b1e>
- Arrêté royal relatif à l'enregistrement des déclarations de volonté concernant le prélèvement de matériel corporel humain, y compris les organes, après le décès (2020, 9 février). *Moniteur Belge*, 19 mars 2020, p. 16166-16172
- Arrey, A. E., Bilsen, J., Lacor, P., & Deschepper, R. (2016). Spirituality/Religiosity: A Cultural and Psychological Resource among Sub-Saharan African Migrant Women with HIV/AIDS in Belgium. *PLoS ONE*, 11(7), e0159488. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0159488>
- Aujoulat, I. (2024, mars). *Repères méthodologiques pour l'analyse des données récoltées par des méthodes qualitatives* [Diaporama en ligne]. Universitaire Catholique de Louvain. <https://moodle.uclouvain.be/>
- Aumônier catholique H/F*. (s. d.). Resspir. Consulté 27 avril 2024, à l'adresse <https://resspir.org/actualites/aumonier-catholique-h-f/>
- Ben Ammar, M. S. (2004). Greffe d'organes et Islam : Une quête en climat de réticence ! *Éthique & Santé*, 1(4), 211-215. [https://doi.org/10.1016/S1765-4629\(04\)94709-5](https://doi.org/10.1016/S1765-4629(04)94709-5)
- Berangere. (2023, octobre 17). Le don d'organes—Si ma vie s'arrête, une autre continue... *Hopital CSF, Centre de santé des fagnes clinique Chimay*. <https://csf.be/le-don-dorganes-si-ma-vie-sarrete-une-autre-continue/>
- Boylan, L. N. (2005). Caring for Patients of Diverse Religious Traditions: JUDASIM. *Home Healthcare Now*, 23(12), 794. https://journals.lww.com/homehealthcareonline/citation/2005/12000/caring_for_patients_of_diverse_religious.11.aspx
- Bruzzo, P. (2008). Religious aspects of organ transplantation. *Transplantation Proceedings*, 40(4), 1064-1067. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2008.03.049>

- Bülow, H.-H., Sprung, C. L., Reinhart, K., Prayag, S., Du, B., Armaganidis, A., Abroug, F., & Levy, M. M. (2008). The world's major religions' points of view on end-of-life decisions in the intensive care unit. *Intensive Care Medicine*, 34(3), 423-430. <https://doi.org/10.1007/s00134-007-0973-8>
- Carey, L. B., & Cohen, J. (2009). Chaplain-physician consultancy: When chaplains and doctors meet in the clinical context. *Journal of Religion and Health*, 48(3), 353-367. <https://doi.org/10.1007/s10943-008-9206-x>
- Chamsi-Pasha, H., & Albar, M. A. (2017). Do not resuscitate, brain death, and organ transplantation: Islamic perspective. *Avicenna journal of medicine*, 7(2), 35-45. <https://doi.org/10.4103/2231-0770.203608>
- ChatGPT. (s. d.). Consulté 24 avril 2024, à l'adresse <https://chat.openai.com>
- Christianity. (s. d.). NHS Organ Donation. Consulté 16 octobre 2023, à l'adresse <https://www.organdonation.nhs.uk/helping-you-to-decide/your-faith-and-beliefs/christianity/>
- Cultes reconnus | Service public federal Justice. (s. d.). Consulté 25 mars 2024, à l'adresse https://justice.belgium.be/fr/themes_et_dossiers/cultes_et_laicite/cultes_reconnus
- Desmedt, M. (2004). Limitation et arrêt thérapeutique. *Gérontologie et société*, 27 / 108(1), 167-176. <https://doi.org/10.3917/gs.108.0167>
- Detry, O., Roover, A. D., Damas, P., Monard, J., & Hans, M.-F. (2010). Les prélèvements à cœur arrêté : une source d'organes trop souvent oubliée ? *Pénurie D'organes*, 1, 1-5. <https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/36153/1/vol8n1p7.pdf>
- Devenir aumônier : Motivations, formations, engagements | RCF. (s. d.). Consulté 27 avril 2024, à l'adresse <https://www.rcf.fr/articles/vie-spirituelle/comment-devenir-aumonier-motivations-formations-engagements>

- Doğan, G., & Kayır, S. (2020). Global Scientific Outputs of Brain Death Publications and Evaluation According to the Religions of Countries. *Journal of Religion and Health*, 59(1), 96-112. <https://doi.org/10.1007/s10943-019-00886-8>
- Don d'organes et religion.* (s. d.). Donate Life America. Consulté 10 avril 2024, à l'adresse <https://donatelife.net/fr/donation/organ-donation-and-religion/>
- Don d'organes—De nouvelles modalités depuis le 1er juillet 2020.* (2020, 26 juin). SPF Santé publique. <https://www.health.belgium.be/fr/don-dorganes-de-nouvelles-modalites-partir-du-1er-juillet-2020>
- Don post-mortem.* (2016, 7 avril). SPF Santé publique. <https://www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/debut-et-fin-de-vie/don-dorganes/citoyens/don-post-mortem>
- Dorff E. N. (2005). End-of-life: Jewish perspectives. *Lancet (London, England)*, 366(9488), 862–865. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(05\)67219-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(05)67219-4)
- Doucet, H. (2004). Le bien mourir et les traditions religieuses. *Gérontologie et société*, 27 / 108(1), 35-54. <https://doi.org/10.3917/gs.108.0035>
- El-Shahat, Y. I. (1999). Islamic viewpoint of organ transplantation. *Transplantation Proceedings*, 31(8), 3271-3274. [https://doi.org/10.1016/s0041-1345\(99\)00721-6](https://doi.org/10.1016/s0041-1345(99)00721-6)
- Evangelium vitae (25 mars 1995) | Jean Paul II.* (s. d.). Consulté 21 octobre 2023, à l'adresse https://www.vatican.va/content/john-paul-ii/fr/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_25031995_evangelium-vitae.html
- Hirsch, E., & Ellenberg, E. (2005). Judaïsme et don d'organe. *Laennec*, 53(1), 38-51. <https://doi.org/10.3917/lae.051.0038>
- Infos générales—Généralités et Historique—Transplantation.be.* (s. d.). Consulté 26 mars 2024, à l'adresse <http://www.transplantation.be/infos-generales/generalites-et-historique>

- Jacques, R. (1999). Le « spirituel » et le « religieux » à l'épreuve de la transcendance. *Théologiques*, 7(1), 89. <https://doi.org/10.7202/024975ar>
- Janssen, F., Richet, I., Caekelberghs, E., Attyia, R., Gauthier, M., Gergely, T., Mayer, M., Sosnowski, M., Lucidi, V., Berré, J., & Preiser, J. C. (2017). Aspects religieux et culturels liés à la transplantation d'organes [Religious and cultural aspects of organ transplantation]. *Revue médicale de Bruxelles*, 38(6), 490–493.
- Jotkowitz A. (2004). New models for increasing donor awareness: the role of religion. *The American journal of bioethics: AJOB*, 4(4), 41–W37. <https://doi.org/10.1080/15265160490906637>
- Khiati, M. (2010). Bioéthique et islam. *Droit, Déontologie & Soin*, 10(1), 7-26. <https://doi.org/10.1016/j.ddes.2010.02.006>
- Kinnaert, P. (2006). Islam, Judaïsme et transplantation d'organes. *Rev Med Brux*. <https://www.amub-ulb.be/system/files/rmb/old/287>
- Larousse, É. (s. d.-a). *Définitions : Aumônier - Dictionnaire de français Larousse*. Consulté 28 mars 2024, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/aum%C3%B4nier/6472>
- Larousse, É. (s. d.-b). *Définitions : Religion - Dictionnaire de français Larousse*. Consulté 26 mars 2024, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/religion/67904>
- Larousse, É. (s. d.-c). *Définitions : Spiritualité - Dictionnaire de français Larousse*. Consulté 26 mars 2024, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/spiritualit%C3%A9/74250>
- Larousse, É. (s. d.-d). *Église catholique—LAROUSSE*. Consulté 25 mars 2024, à l'adresse https://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/%C3%89glise_catholique/117736
- Le don d'organes*. (s. d.). Consulté 8 avril 2024, à l'adresse <http://www.epicura.be/news/zooms/46-le-don-d-organes>

- Le Nobin, J., Pruvot, F.-R., Villers, A., Flamand, V., & Bouye, S. (2014). Opposition des familles aux dons d'organes : Analyse rétrospective des causes de refus dans un centre régional de prélèvement. *Progrès en Urologie*, 24(5), 282-287. <https://doi.org/10.1016/j.purol.2013.08.318>
- Les Juifs de Belgique à la loupe du démographe—CCLJ*. (2023, mars 9). <https://cclj.be/les-juifs-de-belgique-a-la-loupe-du-demographe/>
- Lewis, A., & Kitamura, E. (2021). The Intersection of Neurology and Religion: A Survey of Hospital Chaplains on Death by Neurologic Criteria. *Neurocritical Care*, 35(2), 322-334. <https://doi.org/10.1007/s12028-021-01252-x>
- Liebmann, L. (1963). Profil et structures de la communauté juive de Belgique. *Courrier hebdomadaire du CRISP*, 221(41), 1-18. <https://doi.org/10.3917/cris.221.0001>
- Loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes (13 juin 1986). *Moniteur Belge*, 26 février 1987, p.2129
- Loi modifiant la loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes et la loi du 19 décembre 2008 relative à l'utilisation de matériel corporel humain destiné à des applications médicales humaines ou à des fins de recherches scientifiques (3 juillet 2012). *Moniteur Belge*, 24 août 2021, p.50664-50888
- Loi relative à l'organisation des cultes (8 avril 1802). *Moniteur Belge*, 23 décembre 2021, p.0
- Loi relative aux droits du patients (22 août 2002). *Moniteur Belge*, 23 février 2024, p.43719
- Lord-Gauthier, J., deMontigny, F., St-Arneault, K., Verdon, C., Nascimento, L. C., (2013). La spiritualité et la religion dans la pratique infirmière. Gatineau, QC : CERIF/UQO.
- Messina, E. (2015). Beyond the Officially Sacred, Donor and Believer: Religion and Organ Transplantation. *Transplantation Proceedings*, 47(7), 2092-2096. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2015.06.031>

- Oliver, M., Woywodt, A., Ahmed, A., & Saif, I. (2011). Organ donation, transplantation and religion. *Nephrology, dialysis, transplantation : official publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association*, 26(2), 437–444. <https://doi.org/10.1093/ndt/gfq628>
- Padela, A. I., Arozullah, A., & Moosa, E. (2013). Brain death in Islamic ethico-legal deliberation: Challenges for applied Islamic bioethics. *Bioethics*, 27(3), 132-139. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2011.01935.x>
- Pautasso, M. (2014). Dix règles simples pour rédiger une revue de littérature. *Kinésithérapie, la Revue*, 14(149), 30-34. <https://doi.org/10.1016/j.kine.2014.01.008>
- Pellissier, J. (2006). Réflexions sur les philosophies de soins. *Gérontologie et société*, 29 / 118(3), 37-54. <https://doi.org/10.3917/gs.118.0037>
- Perrin, C. (2023, novembre). *Le pouvoir des représentations et normes sociales dans les décisions et comportements humains* [Diaporama en ligne]. Université Catholique de Louvain. <https://moodle.uclouvain.be/>
- Rappaport, Z. H., & Rappaport, I. T. (1998). Principles and concepts of brain death and organ donation: The Jewish perspective. *Child's Nervous System*, 14(8), 381-383. <https://doi.org/10.1007/s003810050249>
- Rédaction, L. (2023, 4 juillet). 50% des habitants de Belgique se considèrent comme catholiques. *CathoBel*. <https://www.cathobel.be/2023/07/50-des-habitants-de-belgique-se-considerent-encore-comme-catholiques/>
- Reist, C., & Cenec, M. (2006). L'euthanasie et le suicide médicalement assisté : Apports de différentes traditions religieuses. *InfoKara*, 21(2), 79-83. <https://doi.org/10.3917/inka.062.0079>

- Roels L. (1999). Opt out registers for organ donation have existed in Belgium since 1987. *BMJ (Clinical research ed.)*, 318(7180), 399. <https://doi.org/10.1136/bmj.318.7180.399a>
- Sajjad, F., Shahid, R., Ahmed, M., Saleh, Z., Dr, A., Ali, S., Akmal, M., & Khan, K. (2020). Brain Death Islamic Perspective. *Pakistan Journal Of Neurological Surgery*, 24(1), Article 1. <https://doi.org/10.36552/pjns.v24i1.395>
- Schreiber. (s. d.). *Combien de musulmans en Belgique ?* Consulté 25 mars 2024, à l'adresse <https://o-re-la.ulb.be/analyses/item/2183-combien-de-musulmans-en-belgique.html>
- Soins infirmiers—Virginia Henderson et sa conception de la profession.* (s. d.). Infirmiers.com. Consulté 28 mars 2024, à l'adresse <https://www.infirmiers.com/etudiants/cours-et-tests/soins-infirmiers-virginia-henderson-et-sa-conception-de-la-profession>
- Spears, W., Mian, A., & Greer, D. (2022). Brain death : A clinical overview. *Journal of Intensive Care*, 10(1), 16. <https://doi.org/10.1186/s40560-022-00609-4>
- Sunnisme et chiisme* (ISSN : 2492-7775). (2024, février). [Terme]. Géoconfluences; École normale supérieure de Lyon. <https://geoconfluences.ens-lyon.fr/glossaire/sunnisme-chiisme>
- Tarabeih, M., Abu-Rakia, R., Bokek-Cohen, Y., & Azuri, P. (2022). Christianity, Islam, Judaism, and unwillingness to donate organs post-mortem. *Death Studies*, 46(2), 391-398. <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1734114>
- Tarabeih, M., Marey-Sarwan, I., Amiel, A., & Na'amnih, W. (2023). Posthumous Organ Donation in Islam, Christianity, and Judaism : How Religious Beliefs Shape the Decision to Donate. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 00302228231183191. <https://doi.org/10.1177/00302228231183191>

Terlinden, G. (2011). « Christianisme, Islam et Judaïsme : greffer du symbole en transplantation ». In *Ethica Clinica*, n°61, pp.43-52.
<https://www.saintluc.be/sites/default/files/2020-09/religion-transplantation-organes-2015-09-22.pdf>

9 Annexes

Annexe 1 Guide d’entretien : professionnels de la santé

Annexe 2 Guide d’entretien : aumônières

Disponibilité des données : les retranscriptions des entretiens ne sont pas disponibles par soucis de confidentialité des professionnels entretenus. Elles peuvent être obtenues sur demande justifiée et motivée.

