

Université de Montréal

Don d'organes et groupes ethniques à Montréal :
Le rôle des infirmières dans un contexte de décès neurologique.

par
Anne-Marie Lagacé

Faculté des sciences infirmières

Travail dirigé présenté à la Faculté des sciences infirmières
en vue de l'obtention du grade de maîtrise
en sciences infirmières
option expertise-conseil en soins infirmiers

Février 2010

© Anne-Marie Lagacé, 2010

Université de Montréal
Faculté des sciences infirmières

Ce travail dirigé intitulé :

Don d'organes et groupes ethniques à Montréal :
Le rôle des infirmières dans un contexte de décès neurologique.

Présenté par
Anne-Marie Lagacé

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Docteure Annette Leibing, directrice
Docteure Chantal Cara, membre du jury

Résumé

Malgré le fait que le don et la transplantation d'organes se pratiquent maintenant dans de nombreux pays depuis plus de quarante ans, certains groupes démontrent encore des réserves envers ces procédures. Dans sa pratique infirmière, l'auteure a aussi remarqué que des professionnels de la santé hésitent à offrir le don d'organes à des familles d'origine ethnique autre que québécoise. Afin de comprendre le phénomène, ce travail présente d'abord une importante mise en contexte grâce à des éléments historiques et des contributions des sciences sociales. Ensuite, une revue critique des écrits scientifiques dans le domaine permet, entre autres, de dégager que des liens existent entre le groupe ethnique et l'opinion au don d'organes. Finalement, inspirées par la théorie du *caring* transculturel de Leininger, des recommandations pour la pratique infirmière sont émises en réponse aux lacunes identifiées dans la littérature.

Mots-clés : don d'organes, groupes ethniques, *caring* transculturel, Leininger, pratique infirmière

Abstract

Organ donation and transplantation have been performed in many countries for more than forty years, however there still is some skepticism about this procedure. In her nursing practice, the author has also noticed that health care professionals are reluctant to offer organ donation to families of an ethnic origin other than quebecker. In order to understand the phenomenon, this work is first presenting a historical perspective and the contribution of the social sciences to this field. A critical review of the scientific literature follows, and allows identifying links between ethnic groups and opinions on organ donation. Finally, inspired by Leininger's transcultural caring theory and given the shortcomings in published data, recommendations for nursing practice are proposed.

Keywords : organ donation, ethnic groups, transcultural nursing, Leininger, nursing.

Table des matières

Résumé	iii
Abstract	iv
Table des matières	v
Remerciements	vii
Introduction	1
Contexte théorique	5
Perspective disciplinaire : Le <i>caring</i> transculturel de Leininger.....	6
Concepts centraux : personne, santé, environnement et soin	8
Modèle <i>Sunrise</i>	9
Limites de la théorie de Leininger et propositions	10
Situation au Québec	12
Le Québec, terre d'accueil	13
Les types de don d'organes	14
La mort cérébrale	15
Les origines d'une définition de la mort cérébrale	15
Au Canada	17
Le décès neurologique : Un événement très rare	18
Le décès neurologique : Un concept difficile pour les familles	20
Critique à la critique du concept de mort cérébrale	22
Le don d'organes	23

Contexte de l'offre du don d'organes	23
Québec-Transplant et le diagnostic de décès neurologique	24
Quelques exemples de DDN à titre comparatif	26
Cultures, religions et don d'organes : Quelques exemples	28
Japon	28
Islamisme	31
Judaïsme	32
Contributions des sciences sociales	33
Recension des écrits scientifiques	38
Recommandations pour la pratique infirmière	46
Conclusion	56
Références	60
Annexe 1: Diagnostic de décès neurologique	72
Annexe 2 : Liste des langues parlées par des interprètes à l'Hôpital Sacré-Cœur de Montréal	75

Remerciements

Je désire manifester ma gratitude à la Fondation canadienne du rein, à la Fondation des infirmières et infirmiers du Canada ainsi qu'à la Faculté des sciences infirmières pour leur soutien financier. Je remercie aussi les membres du comité d'approbation du travail dirigé ainsi que les membres du jury : Docteurs Chantal Cara et Annette Leibing. Je tiens à mentionner que le soutien de ma directrice, Docteure Annette Leibing, fut une grande source d'inspiration et de motivation, et ce, tout au long de la préparation et de la rédaction de ce travail. Je suis également reconnaissante aux membres de ma famille pour le soutien et la compréhension dont ils ont fait preuve. Merci beaucoup.

Introduction

Le don et la transplantation d'organes sont maintenant pratique courante dans un grand nombre de pays. À travers le monde, des populations sont favorables à cette pratique, tandis que d'autres manifestent des réserves plus marquées. Évidemment, le fait de retirer des organes d'une personne et les transférer à une autre soulève des questions profondes, entre autres d'origine culturelle. En effet, les représentations que les gens se font de la vie et de la mort ont souvent des racines culturelles (Le Breton, 2006) et elles sont interpellées lorsqu'une équipe médicale propose le don d'organes aux proches d'un patient en mort cérébrale (Crowley-Matoka & Lock, 2008).

À titre d'infirmière ressource au don d'organes et de tissus dans un centre tertiaire de traumatologie de Montréal, l'étudiante est responsable de la coordination de toutes les activités entourant le don d'organes et de tissus dans cet hôpital. Elle s'implique avec les intervenants concernés à toutes les étapes du processus de don, de l'identification d'un donneur potentiel jusqu'au transfert ou au prélèvement, selon le cas. Ceci dit, son rôle premier auprès des familles consiste à les accompagner tout au long du processus, et ce, qu'elles aient opté ou non pour le don d'organes. Elle leur offre soutien et information, afin que ces dernières puissent faire un choix éclairé dans le respect le plus complet de leurs volontés. De même, elle assure le suivi après le décès de toutes les familles à qui l'option du don d'organes et de tissus a été proposée, quelque soit la décision. Elle participe également à former les professionnels de la santé

au sujet du don d'organes et de tissus et elle s'implique auprès des équipes soignantes lors des situations de don d'organes afin de faciliter le processus. Il est intéressant de noter que l'infirmière ressource au don d'organes et de tissus intervient toujours auprès de familles en crise. En effet, ces dernières vivent pour la plupart la pire épreuve de leur vie : La perte inattendue d'un être aimé. De ce fait, il peut être lourd de travailler constamment dans des situations où les charges émotives sont intenses (Pepin & Cara, 2001). Cela nécessite un cheminement spirituel avancé de la part de l'infirmière. Elle doit en outre démontrer une ouverture aux rites et attitudes des autres, ce qui, généralement, ne prend place qu'à l'avant-dernier stade de développement spirituel tel que décrit par James Fowler (1981). Ceci peut expliquer qu'il n'y a que seize infirmières ressources au don d'organes et de tissus au Québec et que les postes sont difficiles à combler. Afin d'ajouter à la compréhension du lecteur, les détails du contexte dans lequel prend place l'offre de don d'organes seront exposés un peu plus loin dans le texte. L'infirmière ressource au don d'organes et de tissus rencontre donc chaque famille à qui l'option du don d'organes a été proposée. Le malheur ne faisant pas de distinction de nationalité ou de culture, elle rencontre des familles de différentes origines ethniques. Ceci a amené l'étudiante à remarquer que dans la pratique, des infirmières et des médecins hésitent à introduire une discussion au sujet du don d'organes avec des familles d'origine ethnique autre que québécoise. Ces professionnels croient que plusieurs cultures sont en désaccord avec le principe de ce type de don et qu'elles en interdisent même les procédures. C'est donc de là qu'est née l'envie d'explorer le sujet en profondeur.

La théorie du *caring* transculturel de Leininger (1991) servira de perspective disciplinaire à ce travail dirigé qui explorera la présence ou non de liens entre l'origine ethnique et l'opinion concernant le don d'organes et proposera des interventions infirmières adaptées aux familles d'origine ethnique différente. Afin d'y arriver, une importante mise en contexte du phénomène à l'étude sera nécessaire. C'est ainsi que des données sur l'immigration au Québec, sur les types de don d'organes, sur le complexe concept de mort cérébrale ainsi que des exemples à titre comparatif figurent parmi les sujets qui seront traités et mis en perspective. De plus, à l'aide de notions d'anthropologie, de sociologie et de philosophie, les contributions des sciences sociales sur la matière seront appuyées. Comme il sera démontré, peu de littérature scientifique existe sur le sujet et celle-ci ne traite en général que de préoccupations médicales et vise l'augmentation du nombre de donneurs. Cet exercice sera donc novateur puisqu'il mettra en relief les différences ethniques et les interventions infirmières en regard du don d'organes. La forme d'un travail dirigé contraint à un nombre limité de pages, ce qui implique que des arguments discutés pourraient faire l'objet de discussions très intéressantes et plus approfondies dans la rédaction d'un mémoire ou alors d'un doctorat, dernier élément que l'étudiante se propose d'effectuer dans le futur.

Contexte théorique

Le domaine du don d'organes est un univers très spécialisé et complexe. Afin de permettre au lecteur de saisir les nombreux aspects nécessaires à la compréhension du phénomène à l'étude, une mise en contexte est incontournable. En tout premier lieu, il convient de définir et justifier la perspective disciplinaire choisie. Ensuite, le portrait ethnique du Québec sera peint et les types de don d'organes seront expliqués. Viendront ensuite l'analyse du concept de mort cérébrale et du contexte dans lequel prend place l'offre du don d'organes. Enfin, les contributions des sciences sociales autant que celles des écrits scientifiques seront exposées et mises en perspective.

Cadre de référence infirmier : Le *caring* transculturel de Leininger

La théorie du *caring* transculturel de Madeleine Leininger (1991), inspirée de connaissances en anthropologie et en sciences infirmières, servira de toile de fond à l'analyse des écrits. Au cours de sa carrière, Leininger a insisté sur le fait que la profession en est une de soins transculturels, centrée sur le soin humain, respectueux des valeurs culturelles et du style de vie des personnes (Luna & Cameron, 1989). Selon Leininger et McFarland (2006), c'est la seule théorie à s'intéresser à la mort et au processus du mourir dans diverses cultures. Elle est donc tout à fait indiquée et justifiée pour ce travail puisqu'il portera sur l'influence de l'origine ethnique sur l'opinion

concernant le don d'organes. La théorie de Leininger s'inscrit dans le paradigme (façon de voir et comprendre le monde) de la transformation, le dernier grand courant de pensée en sciences infirmières. Ce paradigme est reconnu comme plus holistique, tenant compte de la globalité de la personne (Kérouac, Pepin, Ducharme, & Major, 2003). Les travaux de Leininger se retrouvent à l'intérieur de l'école du *caring*. Malgré que la popularité du *caring* ait fortement augmenté au cours des deux dernières décennies, tous ne s'accordent pas sur le fait qu'il s'agisse de la meilleure approche (Leibing, 2010; Curzer, 1993). C'est le cas de John Paley (2002), qui soutient que l'idéologie du *caring* représente une attaque au modèle médical scientifique motivée par le sentiment d'infériorité des infirmières envers les médecins. L'étudiante ne partage toutefois pas son opinion lorsqu'il tente d'établir que le *caring* devrait être regardé en tant que vice qui encourage le favoritisme, crée de l'injustice et tend au paternalisme. Au contraire, l'infirmière inspirée de cette approche reconnaît chacun comme unique et l'inclut dans les décisions. Par contre, l'étudiante admet, comme lui, que les structures professionnelles et organisationnelles comme la pénurie d'infirmières peuvent rendre difficile l'application du *caring*. Néanmoins, l'étudiante est moins pessimiste que l'auteur et pense que cette application est réalisable si cette approche fait partie d'une véritable culture organisationnelle et est fortement supportée par les centres dans lesquels œuvrent les infirmières ainsi que les établissements qui les forment.

Concepts centraux : Personne, santé, environnement et soin

Selon Leininger (1985), la personne est indissociable de son bagage culturel et par conséquent, ses expressions et son style de vie reflètent les valeurs, les croyances et les pratiques de sa culture (Kérouac et al., 2003). La définition de la santé, quant à elle, diffère selon les cultures puisqu'elle est basée sur les croyances, les valeurs et les façons d'agir que chacun utilise pour préserver et maintenir le bien-être d'un individu ou d'un groupe et d'exécuter les activités quotidiennes (Leininger, 1985). La notion de santé n'est pas fixe, elle est en changement constant. De plus, les groupes ethniques varient énormément (en termes d'éducation, de générations, d'âge, de classes sociales, etc.) et il serait par le fait même hasardeux de parler de la santé « des Italiens » ou « des Africains », par exemple. Les aspects physiques, écologiques, spirituels, sociaux et la vision du monde ou d'autres facteurs qui ont un impact sur le style de vie des gens représentent l'environnement dans le cadre de la théorie du *caring* transculturel. Le contexte environnemental donne également de l'information sur les rituels lors de naissances et de décès (Leininger & McFarland, 2006). Finalement, le soin comprend des processus de soins personnalisés et respecte les systèmes de soins traditionnels et non professionnels qui supportent la vie et la mort (Kérouac et al., 2003). Leininger (1991) a développé trois modes d'actions et de décisions permettant de prodiguer des soins culturellement compétents : Les soins culturels de maintien, de négociation et de restructuration. Les premiers consistent en des activités professionnelles, basées sur la culture, qui consistent à assister, soutenir et faciliter chez l'individu la préservation et le maintien d'un état de santé adéquat ou à faire face à la mort. Les deuxièmes visent

plutôt l'adaptation ou la négociation alors que les troisièmes visent le changement d'habitudes de vie ou le remodelage d'un pattern culturellement significatif, toujours avec le but d'obtenir un état de santé adéquat ou de faire face à la mort (Leininger, 1991, traduction libre de Cara, 2006).

Le modèle Sunrise

Le modèle *Sunrise* est un guide permettant de faire ressortir des phénomènes de soins culturels à travers divers facteurs pouvant influencer les soins et le bien-être des personnes. En questionnant le patient sur ces différents facteurs, l'infirmière entre dans son univers et peut ajuster ses interventions de façon adaptée (figure 1). Dans le domaine du don d'organes, quelques facteurs peuvent s'avérer particulièrement pertinents à explorer. D'abord, les facteurs religieux et philosophiques, puisque les représentations que les gens se font de la vie et de la mort sont interpellées lorsqu'une famille se voit offrir le don d'organes pour un proche (Crowley-Matoka & Lock, 2008). Ensuite, les facteurs technologiques, puisque, comme il en sera question plus loin dans le texte, l'environnement de soins intensifs dans lequel se trouve le patient est très spécialisé. Puis, les facteurs politiques et légaux, étant donné qu'il peut y avoir des différences entre les politiques permettant d'obtenir un consentement au don d'organes dans le pays d'origine des familles et le Canada (Molzahn, Starzomski, McDonald, & O'Loughlin, 2006). Finalement, les facteurs familiaux et sociaux qui permettent d'apprécier les liens entre les personnes présentes et le patient (Leininger, 1991) sont également pertinents dans l'évaluation de la situation propre au don d'organes.

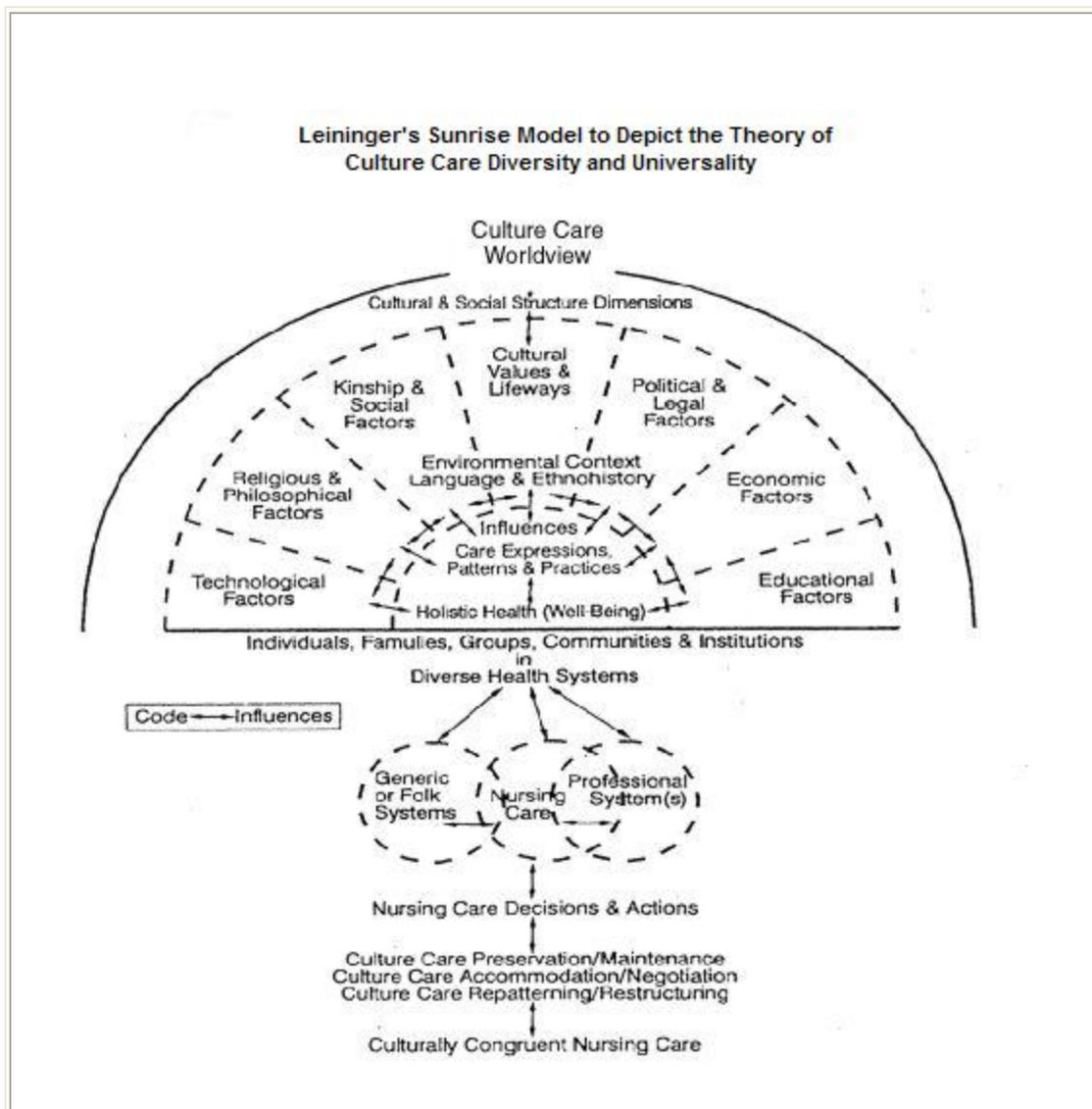


Figure 1. Le modèle *Sunrise* (Leininger, 1991, p. 49).

Limites de la théorie de Leininger et propositions

Comme son intention est aussi de faire avancer les connaissances en sciences infirmières, l'étudiante fera une réflexion sur les limites de cette approche et, éventuellement, proposera des moyens d'avancer à partir de la théorie de Leininger.

Malgré son respect pour le travail de Leininger, elle émet quelques réserves au sujet de sa théorie. En premier lieu, parce qu'il propose une vision très complète de la personne, le modèle *Sunrise* peut être long à compléter. Rappelons-nous que le contexte du don d'organes en est un de crise. La famille n'est pas ou très peu connue du personnel avant le tragique événement qu'est la mort cérébrale. Faire une évaluation si complète pour une famille en crise serait tout à fait déplacé et irrespectueux. L'infirmière doit explorer les facteurs les plus pertinents à la situation, comme par exemple ceux touchant la religion, la spiritualité et les valeurs culturelles. Ce faisant, elle doit se rappeler que les proches sont en état de choc et ne pas les surcharger avec un long questionnaire. En réponse à cette limite, l'étudiante proposera un modèle d'intervention spirituelle dans la section des recommandations.

En second lieu, il peut être facile de tomber dans le piège et de généraliser lorsque l'infirmière découvre les modèles *Sunrise* déjà complétés ou même les études faites sur les soins à apporter aux personnes d'origine ethnique différente. L'étudiante est d'avis que cette théorie peut mener à des stéréotypes, et ce, même si Leininger (1991) s'en défend et demande d'éviter les généralisations. À cet égard, l'étudiante invite les infirmières à toujours valider les connaissances qu'elles ont auprès des patients et des familles dont elles ont la responsabilité. Il est à noter que les effets reliés aux stéréotypes seront discutés en détails plus loin dans le texte.

Situation au Québec

Au Québec, au cours de l'année 2009 (Québec-Transplant, 2010), 138 donneurs ont permis la transplantation de 499 organes à 431 personnes. Pendant l'année 2008, 44 personnes en attente ont perdu la vie, faute d'un organe disponible. De plus, les données de Québec-Transplant démontrent que nombre de personnes en attente ne cesse de croître. Alors qu'il était de 872 en 2004, 1202 personnes figuraient sur la liste d'attente à la fin de l'année 2009 (Québec-Transplant, 2009). Le nombre de donneurs restant stable, le fossé se creuse entre l'offre et la demande grandissante. Les raisons expliquant ce fossé seront d'ailleurs approfondies dans une prochaine section. Pourtant, au Québec, neuf personnes sur dix sont favorables aux dons d'organes et les trois-quarts d'entre elles accepteraient personnellement de faire don de leurs organes après leur mort (Impact Recherche, 2008). Même son de cloche au niveau canadien : Selon un sondage mené auprès des Canadiens en 2004 (Léger Marketing, 2004), près de trois personnes sur quatre accepteraient aussi de faire don de leurs organes. Ce sondage nous apprenait également que parmi ceux qui refusent de faire don de leurs organes après leurs décès, on retrouve en plus forte proportion, entre autres, les allophones (25 %). Cette donnée pourrait nous laisser croire qu'il y a un lien entre l'origine ethnique et l'opinion, voire le consentement au don d'organes. Mais, dans les faits, une étude effectuée au Québec sur les refus de familles de l'année 2007 établissait le contraire (Baran, Langevin, Lebeau, & les Infirmières Ressources, 2008). Une compilation des raisons pour lesquelles les 103 familles ont refusé le consentement au don d'organes a permis de constater que des raisons culturelles et religieuses ont été invoquées dans

seulement 8.4 % des cas. Il est à noter que malgré que le nombre de refus analysés ne soit pas imposant, les résultats remettent en question l'idée préconçue que les familles de cultures différentes s'opposent massivement au don d'organes. Il est donc justifié de chercher à comprendre le phénomène en profondeur, ce que ce travail se propose de réaliser.

Le Québec, terre d'accueil

Force est de reconnaître que les immigrants font de plus en plus partie du paysage au Québec. Ainsi, selon le Ministère de l'Immigration et des Communautés Culturelles du Québec, 222 704 nouveaux immigrants s'y sont installés entre 2004 et 2008. L'Algérie, la France, le Maroc, la Chine, la Colombie, la Roumanie, le Liban, Haïti et l'Inde figurent parmi les pays d'origine les plus fréquents. La région de Montréal est le lieu de résidence de la vaste majorité des personnes des communautés culturelles et des personnes issues de l'immigration. En fait, selon le recensement de 2001 (Statistique Canada, 2001), 70 % des personnes nées à l'étranger et présentes au Québec y habitaient. Ces personnes forment 28 % de la population totale de la région (Ministère de l'Immigration et des Communautés Culturelles du Québec, 2009). D'ailleurs, plus de 120 communautés culturelles sont représentées dans la métropole.

Les types de don d'organes

Il existe trois types de don d'organes pratiqués au Canada (Conseil canadien pour le don et la transplantation, 2006). Le premier est le don à partir d'un donneur vivant. Une personne en santé peut donner un rein ou une partie de son foie de son vivant à une personne qui en a besoin. Il est en effet possible de vivre avec un seul rein ou une partie du foie. Ce don se doit d'être fait sur une base volontaire et gratuite. Il n'est possible que si le donneur est très proche du receveur (un membre de la famille, un conjoint ou alors une personne qui a un lien significatif avec le receveur). Le second type de don se pratique à partir d'un donneur après décès cardiocirculatoire (DDC). Depuis 2007, il y a possibilité de prélever les reins d'un donneur après que son décès par arrêt cardiocirculatoire ait été diagnostiqué. Il s'agit d'un patient qui a une pathologie irréversible excluant toute possibilité de guérison, qui dépend de moyens artificiels (respiratoires ou hémodynamiques) et pour lequel le maintien du support est considéré non souhaitable par la famille et le patient. Soulignons également que le décès anticipé doit être imminent (Goulet, Chambers-Evans, & Lannes, 2007; Shemie et al., 2006). Enfin, le dernier type de don d'organes se pratique à partir d'un donneur en décès neurologique (DN), aussi nommé mort cérébrale. Ce type de donneur permet de prélever et greffer jusqu'à huit organes, c'est-à-dire le cœur, les deux poumons, le foie, le pancréas, les deux reins et les intestins (Québec-Transplant, 2009). C'est ce dernier type de don qui sera traité à travers ce travail dirigé parce qu'il implique la mort cérébrale et que ce concept soulève des questions d'origine philosophique, culturelle et religieuse (Bagheri, 2006) et qu'il est donc plus lié à des questions d'ordre ethnique.

La mort cérébrale

Les origines d'une définition de la mort cérébrale

L'intérêt de développer le concept de mort cérébrale est apparu avec le perfectionnement des techniques de réanimation cardio-pulmonaire, plus particulièrement avec les progrès réalisés sur les ventilateurs (respirateurs) à partir des années 1950 (Rodriguez-Arias, 2009). En effet, ces machines permettaient maintenant à des patients qui avaient une grave injure neurologique de continuer à s'oxygéner. Par le fait même, la science avait permis de supporter des personnes qui n'ont jamais récupéré leur conscience. Parmi celles-ci se trouvaient des patients en décès neurologique chez qui, auparavant, la perte des fonctions du tronc cérébral aurait conduit à l'arrêt respiratoire et au décès par critères cardio-circulatoires, et ce, en quelques minutes seulement.

Dès 1959, les neurologues Français Pierre Mollaret et Maurice Goulon ont décrit 23 patients chez qui les fonctions motrices, cognitives et végétatives ont complètement cessé de fonctionner. Pour les décrire, ils ont utilisé « coma dépassé », terme auquel ils donnèrent la définition de coma dans lequel se surajoute à l'abolition totale des fonctions de la vie de relation, non des perturbations, mais une abolition également totale des fonctions de la vie végétative (Mollaret & Goulon, 1959).

Moins de dix ans plus tard, un important comité (*Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School*, 1968) composé de dix médecins, un historien, un avocat et un théologien est mandaté à Harvard pour faire la lumière sur les critères de mort cérébrale pour deux raisons. La finalité première, telle qu'indiquée dans le rapport, était de permettre légalement de débrancher le respirateur d'un patient irréversiblement inconscient pour le bien du patient lui-même et de sa famille éprouvée. Des soucis économiques furent aussi évoqués. Il faut en effet déployer des ressources très importantes pour maintenir ces patients, tout en sachant que leur récupération est impossible. Sans compter que d'autres patients dans un état grave mais avec un bon pronostic de récupération avaient besoin de lits dans des hôpitaux. La deuxième raison d'être du comité était de faciliter les transplantations d'organes avec une définition claire du décès neurologique. Déjà dans ce rapport (*Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School*, 1968), les experts reconnaissaient qu'il y a des considérations morales, éthiques, religieuses et légales en plus du volet médical que soulève la délicate définition.

Par ailleurs, Belkin (2003) faisait remarquer que des critiques ont affirmé, qu'au contraire, la première motivation du comité était de permettre aux médecins de transplanter des organes sans avoir peur d'être poursuivis en justice. C'est le cas de Lock (2002) et de Giacomini (1997). Ce dernier allait jusqu'à dire que la mort cérébrale était le triomphe de l'opportunisme médical. Par contre, en retraçant l'historique du comité, Belkin démontre de façon éloquente que Henry Beecher, le

président, avait comme préoccupation première les problèmes éthiques et cliniques causés par les soins prodigués aux patients irréversiblement inconscients, donc bien loin d'intérêts en transplantation. Un autre exemple qui blanchit les intentions du comité réside dans le fait que dans un souci de transparence, Beecher a même refusé d'accepter dans son équipe un ami à lui, le théologien Joseph Fletcher, qui était associé à l'euthanasie.

Au Canada

Plus récemment, en 2003, le Conseil canadien pour le don et la transplantation (CCDT) mettait en place le forum canadien « De l'atteinte cérébrale grave au diagnostic du décès neurologique ». Dans un effort multidisciplinaire, ce forum réunissait des experts de différents domaines, notamment des médecins (neurologues, urgentologues, intensivistes, neurochirurgiens, etc.), des infirmières (cliniciennes et de pratique avancée), des coroners, des représentants d'organismes de réglementation professionnelle, des administrateurs de services de santé, des législateurs, des spécialistes en soins de fin de vie, des représentants des organismes responsables du don et de la transplantation d'organes ainsi que des éthiciens. Ces experts visaient l'élaboration d'une entente nationale sur le processus de soins allant des lésions cérébrales graves au diagnostic du décès neurologique (DN). Afin d'assurer la cohérence et la fiabilité du diagnostic, de la déclaration, de la documentation et de la certification, une définition du DN a été établie : « Perte irréversible de la conscience associée à la perte irréversible de toutes les fonctions du tronc cérébral, y compris la

capacité de respirer » (CCDT, 2003, p. 15). Également dans ce forum, des normes de pratiques ont été déterminées. Ces dernières ont d'ailleurs été qualifiées d'exemplaires par James L. Bernat, neurologue et directeur d'un programme d'éthique clinique au New Hampshire (Bernat, 2008). Le décès neurologique implique que la circulation sanguine dans le cerveau est interrompue, entraînant la mort complète du cerveau. Au Canada, deux déclarations de DN sont requises pour tout don d'organes. Précisons qu'elles sont faites par deux médecins différents. Les causes de ce type de décès sont les AVC (p.ex. les hémorragies cérébrales massives), les traumatismes crâniens (accidents de véhicules motorisés ou autres), les anoxies (p.ex. pendaison, noyade, arrêt cardiorespiratoire prolongé) et les tumeurs du système nerveux central (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2004).

Le décès neurologique : Un événement très rare

Fait à noter, le décès neurologique ne compte que pour 1 % des décès (Collège des médecins du Québec, 2007), ce qui en fait un événement très rare. La plupart des gens, en effet, décèdent lorsque leur cœur cesse de battre (décès par arrêt cardio-circulatoire). C'est cette forme de décès à laquelle les gens sont habituellement confrontés. Que ce soit à la suite d'un infarctus, d'une longue maladie ou d'un quelconque problème de santé, le médecin diagnostique le décès en posant le stéthoscope sur la poitrine du patient, constatant que le cœur ne bat plus.

De plus, le nombre de patients qui décèdent par mort cérébrale diminue dans les dernières années pour deux raisons (Lock, 2006). Dans un premier temps, les mesures de sécurité (port de la ceinture de sécurité en voiture, port du casque en vélo, etc.) ont contribué à diminuer le nombre et la gravité des accidents de la route. Dans un deuxième temps, les progrès réalisés par la médecine permettent de sauver plus de patients et de leur éviter la mort cérébrale (Lock, 2006).

D'un autre côté, la rareté des décès neurologiques implique que très peu de gens peuvent faire le don de leurs organes à leur décès. Sans compter que parfois, des antécédents médicaux font en sorte que le don ne peut avoir lieu. Dans d'autres cas encore, les patients sont trop instables pour se rendre jusqu'au prélèvement (le cœur s'arrête) et là aussi, il ne peut y avoir de don, et ce, même si la famille a manifesté son désir de procéder au don d'organes. En effet, la mort cérébrale est un processus complexe associé à des perturbations hémodynamiques (circulation sanguine), endocriniennes (sécrétion d'hormones) et métaboliques (transformations chimiques et physicochimiques) qui conduisent à un état de choc cardiovasculaire s'il n'est pas traité (DuBose & Salim, 2008). Par conséquent, même avec un traitement médical agressif, plus de 25 % des donneurs potentiels sont perdus en raison d'instabilité hémodynamique (Salim, Velmahos, Brown, Belzberg, & Demetriades, 2005). Finalement, à cette quantité déjà restreinte de potentiel de dons s'ajoutent les refus des familles, lesquels diminuent le nombre de prélèvements.

Le décès neurologique : Un concept difficile pour les familles

Malgré que ce soit généralement mieux admis par le personnel médical, il n'en demeure pas moins que la mort cérébrale représente un concept difficile à intégrer pour la famille (Rodriguez-Arias, 2009; Le Breton, 2006; Cohen, Tuppin, Pessione, Jacob, & Claquin, 2005; Saint-Arnaud, 1994; Fox & Swasey, 1992). En effet, le médecin affirme que le patient est décédé, mais les proches sont devant un corps chaud, coloré et qui semble respirer (le ventilateur assure l'oxygénation des organes et permet au cœur de continuer à battre). La plupart du temps, il est à l'unité des soins intensifs, endroit très impressionnant dans lequel se crée l'attente que la technologie va réussir à sauver tous les patients. Le corps est muni de nombreuses tubulures et appareillé de divers systèmes de surveillance, de sorte que le rythme cardiaque est bien visible sur un moniteur. Bert (cité dans Saint-Arnaud, 1997, p. 278) parle de l'ambiguïté des représentations relatives au don d'organes lorsqu'elle fait référence au fait que le patient en mort cérébrale garde pour ses proches le même aspect que lorsqu'il était encore déclaré vivant. La similitude des actes destinés à sauver le patient et les actes permettant une bonne conservation des organes transplantables perturbe les proches. Selon Saint-Arnaud (1994), l'aspect non cadavérique et médicalisé du corps du défunt rend difficilement acceptable, psychologiquement, la notion de mort cérébrale puisque les perceptions que les proches ont contredisent le diagnostic médical qui a été posé. Sans compter que dans 40 à 50 % des cas, il y a présence de réflexes spinaux (arcs réflexes de la moelle épinière), tels des contractions des quadriceps ou des mouvements de flexion ou d'extension plantaire (Saposnik, Basile, & Young, 2009). Malgré que ces

mouvements ne soient pas d'origine cérébrale et qu'ils ne remettent pas en doute le diagnostic de mort cérébrale, ils peuvent semer la confusion de la famille. Pelletier (1992), quand à elle, explique la difficulté d'acceptation de la mort cérébrale par la célèbre théorie de la dissonance cognitive de Festinger (1957), une des plus importantes en psychologie sociale. Il y a dissonance cognitive lorsque quelqu'un est en présence de cognitions (connaissances, opinions ou croyances sur l'environnement, sur soi ou sur son propre comportement) qui sont incompatibles entre elles. Dans le cas qui nous occupe, il peut y avoir incompatibilité entre le fait que la personne est déclarée morte et le fait que son cœur continue de battre.

L'étudiante a remarqué que c'est d'autant plus difficile lorsque la cause du décès n'est pas d'origine traumatique. Dans le cas d'une hémorragie cérébrale massive spontanée, par exemple, aucune blessure n'est apparente et le corps est intact. Le patient semble dormir paisiblement. De plus, les décès neurologiques arrivent de façon subite. Rappelons-nous que les pathologies menant au DN sont imprévisibles (p.ex. hémorragies cérébrales, traumatismes crâniens de toutes sortes, accidents), ce qui implique que les proches ne s'y sont pas préparés et n'ont pas eu l'occasion de faire leurs adieux à l'être cher. Dans la très grande majorité des cas, quelques heures seulement avant le diagnostic mortel, le patient était en santé et rien ne laissait croire à son décès prochain. Le choc est d'autant plus cruel. Comme Hanus (1997) le fait remarquer, les circonstances de la mort ont leur importance et le deuil est toujours plus

dur lorsque la mort a été brutale et inattendue, comme c'est le cas pour nombre de donneurs.

En somme, nul doute que le concept de décès neurologique est difficile pour les familles. À cet égard, il peut s'avérer utile que l'infirmière soignante assiste aux rencontres médicales avec les familles afin qu'elle puisse par la suite utiliser le même langage et ainsi faciliter la compréhension du diagnostic. Cet élément sera discuté lors des recommandations.

Critique à la critique du concept de mort cérébrale

La confusion de la population en ce qui a trait à la mort cérébrale peut s'expliquer en partie par les descriptions inexactes du concept (Bernat, 2008) de la part des médias. Sur ce point, une récente étude (Laskowski, Ackerman, & Friedman, 2006) sur l'utilisation du terme « *brain death* » dans le journal américain The New York Times a permis de dégager que 62 % des articles dans lesquels le terme était mentionné le décrivaient incorrectement et d'une manière qui pouvait mener le lecteur à croire qu'un patient en mort cérébrale est vivant. Dans un article s'intéressant à l'influence de différentes sources d'information sur les attitudes concernant le don d'organes, Conesa et al. (2004) écrivaient que les effets d'une information non contrôlée et non fiable sur la transplantation peut avoir des effets négatifs et à l'opposée du message espéré.

Dans le même ordre d'idées, le fait que des personnes reconnues comme experts ou spécialistes dans un domaine décrivent la mort cérébrale comme une transition sème également la confusion au sein du public. C'est le cas d'un ouvrage de l'anthropologue Margaret Lock en 2002 qui décrit à plusieurs reprises le concept en tant qu'état de transition entre la vie et la mort et qui utilise les termes de « cadavre vivant » et « d'hybride » pour décrire des patients qui répondent aux critères de mort cérébrale. De plus, lorsqu'il lit le processus du diagnostic de mort cérébrale tel que décrit par Lock (2002) en page 15, le lecteur peu informé est tenté de croire que c'est simple et rapide. Au contraire, c'est un processus rigoureux et complexe qui demande au moins de 30 à 45 minutes pour être exécuté (Langevin, 2008). Ce processus sera décrit en détails dans les prochaines pages afin de permettre au lecteur d'apprécier la complexité de l'exercice.

Le don d'organes

Contexte de l'offre du don d'organes

Non seulement le concept du décès neurologique est-il ardu à accepter, mais il faut ajouter à cela un autre obstacle. Il s'agit du contexte particulier dans lequel prend place une offre de don d'organes. En effet, la famille a été avisée du décès de la personne à peine quelques heures ou même parfois quelques minutes auparavant. Elle est sous le choc. D'ailleurs, elle se situe dans l'étape de déni et d'isolement selon les

célèbres travaux de Kübler-Ross (1969) qui font référence à cinq étapes d'un deuil (voir Seale, 1998 et Walter, 1994 pour une critique des cinq étapes de Kübler-Ross). La théoricienne explique que cette phase survient lorsqu'on apprend le décès. Les émotions peuvent sembler absentes. Le déni y est aussi associé et les proches refusent de croire à la perte (Kübler-Ross, 1969). De plus, comme il fut démontré plus haut, le fait que le corps soit chaud, coloré, appareillé de maintes tubulures et moniteurs peut encourager le déni. Pour la famille, il y a une perte de contact avec la réalité. Les proches sont sidérés et se sentent dans un état second (Monbourquette, 2004; Sanders, 1998; Hanus, 1995; Delisle, 1987). Et voilà que maintenant, dans cet état d'esprit, la famille se fait proposer de procéder au prélèvement des organes d'un être aimé.

Québec-Transplant et le diagnostic de décès neurologique

Québec-Transplant est l'organisme mandaté par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec pour coordonner le don d'organes au Québec. Sa mission consiste à coordonner et faciliter les activités reliées à l'identification des donneurs potentiels, aux prélèvements et à l'attribution des organes humains afin de contribuer à l'amélioration continue de la qualité des services offerts aux personnes nécessitant une greffe d'organes (Québec-Transplant, 2009). Afin de faciliter le processus du diagnostic, Québec-Transplant met à la disposition des professionnels de la santé une grille qui expose les critères cliniques minimaux de base qui servent de norme médicale

canadienne pour le diagnostic de décès neurologique de même que les étapes à suivre lors de l'établissement de celui-ci (Annexe 1).

Alors qu'une déclaration de décès par arrêt cardio-respiratoire ne prend que quelques minutes, le diagnostic de décès neurologique (DDN) est un processus qui nécessite un minimum de 30 à 45 minutes. Le médecin qui remplit la grille (Annexe 1) doit indiquer la cause du dommage cérébral. Si la cause est inconnue, il ne pourra y avoir prélèvement. Avant de procéder aux premières étapes de l'évaluation, le médecin doit s'assurer de l'absence de facteurs confondants qui pourraient fausser l'examen des réflexes, tels que l'hypothermie (moins de 34°C), une intoxication médicamenteuse grave (barbituriques, sédatifs, hypnotiques, atropine), des anomalies métaboliques graves ainsi que l'administration d'agent de blocage neuro-musculaire (curare). Cet examen vérifie qu'il n'y a aucune réponse aux stimuli douloureux et que les réflexes suivants sont absents : pupillaire, cornéen, oculocéphalique, oculovestibulaire (ou calorique), pharyngé et de toux. La dernière étape consiste à vérifier le réflexe de la respiration par le test d'apnée. D'abord, le patient est pré-oxygéné avec une FIO₂ (fraction inspirée en oxygène) à 100 % pendant 10 minutes. Un premier test de gazométrie artérielle (analyse des gaz présents dans le sang) est fait. Le ventilateur (respirateur) est ensuite retiré pendant 10 minutes et le médecin observe la poitrine du patient afin de vérifier s'il fait des efforts respiratoires. Si le patient fait un effort respiratoire, aussi faible soit-il, le ventilateur est rebranché : il n'est pas en décès neurologique. Par contre, s'il n'y a pas eu de respiration, à la fin des 10 minutes, une

deuxième gazométrie est faite et le ventilateur est rebranché. Si la PaCO₂ (pression partielle du gaz carbonique) est à 60 mmHg ou plus et qu'il y a une augmentation d'au moins 20 mmHg par rapport à la valeur de pré-test et que le pH est à 7.28 ou moins, le réflexe respiratoire est absent. À ce moment, le patient est déclaré décédé par critères de décès neurologique. Parfois, des circonstances exigent qu'un examen auxiliaire qui vérifie l'absence de circulation intracrânienne (angiographie ou scintigraphie cérébrales) soit utilisé. Citons en exemple le cas d'un patient polytraumatisé de la route qui a des blessures graves au visage incluant un trauma oculaire rendant impossible l'examen des réflexes pupillaire, cornéen et oculocéphalique.

Quelques exemples de DDN à titre comparatif

Aux États-Unis, il n'existe pas de norme nationale pour le diagnostic de la mort cérébrale. En 2008, Choi et al. publiaient un article qui en recommandait l'établissement. Reconnaisant que plusieurs lignes de conduite ont été suggérées à travers le temps, les auteurs soulignent néanmoins la variabilité et l'inconsistance du processus du diagnostic. Il y a même des variations au sein des catégories de personnes autorisées à poser ce diagnostic selon les états. Par exemple, en Georgie, en Alaska et au Michigan, le diagnostic peut être fait par une infirmière. Chio et al. mentionnaient que le manque d'uniformité dans le diagnostic, la difficulté de compréhension du concept de la mort cérébrale, les considérations légales et les préoccupations de la population concernant la peur d'un diagnostic prématuré de mort sont des

considérations qui pourraient être améliorées par l'établissement de normes à travers le pays. Par ailleurs, il existe depuis 1980 une définition légale de la mort dans ce pays qui inclut la notion de mort cérébrale telle que décrite dans un rapport traitant des considérations médicales, légales et éthiques de la détermination de la mort (*President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research*, 1980). On peut y lire qu'« un individu qui démontre soit l'arrêt irréversible des fonctions circulatoire et respiratoire ou encore l'arrêt irréversible de toutes les fonctions du cerveau dans son entier, y compris le tronc cérébral, est mort » [traduction libre] (p. 14). Cette définition de la mort cérébrale est semblable à celle du Canada (Bernat, 2008). Elle fait appel à la mort du cerveau dans son entier (*whole brain death*), ce qui implique que les fonctions du cortex (*higher brain*) et du tronc cérébral (*lower brain*) doivent être détruites de façon irréversible.

Cohen, Tuppin, Pessione, Jacob et Claquin (2005) mettaient en lumière que depuis la parution du texte du célèbre comité Ad hoc en 1968, de nombreux pays ont établi des règles concernant le prélèvement d'organes, mais aucun n'a remis en question la valeur des signes cliniques de la mort cérébrale. Il y a certes des divergences, mais elles se trouvent surtout dans l'utilisation de tests complémentaires de diagnostic (Boileau, 2002). À titre d'exemple, l'électroencéphalogramme (EEG) est recommandé en France, contrairement au Canada où le conseil canadien pour le don et la transplantation (CCDT, 2003) en déconseille l'usage en raison de ses nombreuses limites. Le conseil souligne entre autres que la grande sensibilité nécessaire pour

détecter l'activité cérébrale est sous-optimale aux soins intensifs puisque des appareils avoisinants provoquent des interférences électriques.

Cultures, religions et don d'organes : Quelques exemples

Afin de permettre une meilleure compréhension, les positions des trois groupes religieux les plus nombreux au Québec (après les groupes chrétiens) selon le dernier recensement canadien (Statistique Canada, 2001) seront exposés. Il s'agit des confessions musulmane, juive et bouddhiste. Mais tout d'abord, étant donné que le Japon est souvent cité comme un exemple de résistance à la mort cérébrale et au don d'organes, il est justifié d'en faire l'analyse. Afin de ne pas dédoubler l'information et dans un souci de clarté, la position bouddhiste sera décrite lors de la discussion sur le Japon. Par ailleurs, il peut être utile de rappeler au lecteur que la généralisation n'est pas appropriée. Il en sera question plus en détails dans la section des recommandations pour la pratique infirmière.

Le Japon

Il semble essentiel de discuter de l'exemple du Japon puisque le débat sur la mort cérébrale dans ce pays a été le débat éthique le plus litigieux des trente dernières années. Malgré que le concept ait été reconnu il y a longtemps dans la plupart des sociétés occidentales, la mort cérébrale n'a été reconnue légalement qu'en 1997 au Japon. Et même maintenant, ne sont reconnus en mort cérébrale que ceux qui avaient

préalablement spécifié par écrit leur désir de devenir des donneurs d'organes et que leurs familles ne s'y opposent pas. Autrement dit, un patient qui rencontre tous les critères de mort cérébrale mais qui n'avait pas manifesté par écrit son désir de devenir donneur à son décès n'est pas considéré comme mort (Bagheri, 2006). Pourtant, cette situation ne s'explique pas par un manque d'éducation, de technologie, d'habiletés ou de ressources économiques. Au contraire, le Japon utilise et exporte plus de technologie médicale complexe que toute autre nation dans le monde (Lock, 2002).

Selon Saint-Arnaud (1994), les valeurs traditionnelles ont une grande importance dans la vie des Japonais. Par exemple, les rites funéraires liés au culte des ancêtres nécessitent que le corps soit intact. Aussi, l'être humain est vu comme une unité entre le corps et l'âme et cette unité se prolonge après la mort, celle-ci étant considérée comme un processus graduel de perte de chaleur et non pas un événement arrêté dans le temps. Le prélèvement d'organes détruirait donc hâtivement l'unité corps et âme, au même titre que les autopsies, qui sont également refusées. Toujours selon Saint-Arnaud (1994), dans le contexte japonais, le comportement social correct est hautement valorisé. À l'opposé, des comportements différents ou inhabituels peuvent conduire à l'exclusion des individus. Les pressions sociales sur les familles sont tellement importantes qu'elles peuvent suffire à les empêcher d'accepter le don d'organes pour un proche. À ce propos, note Lock (2002), les obligations et les attentes sociales sont même plus impliquées que les croyances religieuses. Les principales religions pratiquées au Japon sont le shintoïsme et le bouddhisme (*Japanese*

Ministry of Internal Affairs and Communications, 2008). Pour les adeptes du shintoïsme, la personne n'est pas totalement morte avant 49 jours et le prélèvement d'organes peut être vu comme un crime grave (Namihiro, 1990). En ce qui concerne le bouddhisme, les chefs religieux sont partagés (Sherry, 2009). Quelques adeptes n'encouragent pas le don en soutenant que leur religion s'oppose à tout ce qui pourrait déranger le processus de la vie et de la mort. Par ailleurs, il n'existe pas de document officiel écrit sur le sujet, mais les enseignements bouddhistes ne s'opposent pas au don d'organes, qui n'empêcherait en rien la renaissance de la personne (c'est l'âme qui renaît et non le corps). Le don d'organes ajouterait même un bon karma au donneur (Veatch, 2000).

Il serait donc erroné d'attribuer les réticences à la mort cérébrale des Japonais uniquement au respect de la religion. Claire Boileau (2002), infirmière de formation qui œuvre maintenant à titre d'anthropologue et qui axe ses recherches sur le don et la transplantation d'organes, écrivait que l'histoire du Japon nous apprend que la méfiance envers la profession médicale due à des apparents scandales de transplantations est un facteur en cause. Comme le relate Boileau, dès les débuts des transplantations, soit en 1968, Wada, médecin responsable de la transplantation d'un cœur, a été accusé de meurtre. Plusieurs Japonais pensent, en rétrospective, que non seulement le patient de qui le cœur provenait n'était pas en mort cérébrale, mais que le patient qui l'a reçu n'en n'avait pas suffisamment besoin. Le cas Wada a été des plus

controversés et est encore vu comme une expérimentation médicale barbare (Boileau, 2002).

Ces précisions semblaient nécessaires pour mettre en perspective la position japonaise et réaliser que le facteur religieux n'a pas toujours d'influence dans la réticence à la mort cérébrale et au don d'organes.

Islamisme

Les données fournies suite au recensement de 2001 au Canada nous apprennent qu'au Québec comme pour le reste du pays, les musulmans forment le groupe religieux dont la croissance a été la plus rapide entre 1991 et 2001, leur nombre ayant plus que doublé (Gouvernement du Canada, 2001).

D'une part, selon les préceptes de l'islam, le corps est sacré et appartient à Dieu (Boubakeur, 2009). D'autre part, les croyants pensent qu'il faut tout faire ce qui est possible pour sauver une vie. La plupart des experts dans cette religion reconnaissent le concept de mort cérébrale et réussissent à concilier le désir de sauvegarder une vie et le respect du cadavre. Ils se positionnent ainsi majoritairement en faveur du don et de la transplantation d'organes. Il existe même des lignes directrices concernant le don et la transplantation selon lesquelles le don d'organes peut se faire si aucun autre traitement n'est disponible, s'il existe une possibilité raisonnable que la transplantation puisse

réussir, si le consentement est obtenu du donneur et de sa famille et si on a réussi à faire un diagnostic satisfaisant du décès (CCDT, 2006; Gatrad, 1994).

Judaïsme

Le judaïsme est guidé par le concept que la vie humaine est sacrée et sa préservation est un commandement divin (Gillman, 1999). Les médecins doivent faire tout en leur pouvoir pour prolonger la vie, exception faite de l'agonie qui ne doit pas être prolongée. En ce qui concerne le don et la transplantation d'organes, toutes les branches du judaïsme les supportent et les encouragent (Bresnahan & Mahler, 2010; Dorff, 2005; Feld, Sherbin, & Cole, 1998). D'après la loi judaïque, la transplantation est permise si ce geste n'avance pas le moment de la mort, s'il se fait avec respect pour le décédé et si les parties du corps non utilisées sont enterrées avec la dépouille mortelle (CCDT, 2006). En ce qui a trait à la mort cérébrale, Rosner (1999) écrivait qu'un débat se tient auprès des autorités rabbiniques afin de déterminer si la loi rabbinique (*halacha*) la reconnaît, mais que le concept de la décapitation a été introduit afin de supporter qu'elle est équivalente à la mort. Dans le judaïsme, si un animal ou un être humain est décapité, il est immédiatement considéré mort, nonobstant la présence de battements cardiaques ou de mouvements. La destruction complète du cerveau est dite équivalente à la décapitation et, par conséquent, à une définition valide de la mort (Rosner, 1999).

En 2005, le Conseil canadien pour le don et la transplantation a rassemblé de nombreux chefs religieux et spirituels afin de discuter des enjeux du don d'organes pour chaque groupe. Il a été remarqué que la plupart des religions soutiennent et encouragent le don d'organes. Cependant, il a aussi été noté qu'il arrive que les familles n'autorisent pas le don d'organes parce qu'elles ne connaissent pas le point de vue véritable de leur religion dans ce domaine (CCDT, 2006).

Contributions des sciences sociales

Précédemment, des aspects relatifs aux sciences sociales ont été mentionnés afin d'améliorer la compréhension du phénomène à l'étude. Poursuivant le même but, les contributions apportées par l'anthropologie, la sociologie et la philosophie seront maintenant visitées et mises en perspective.

Selon Le Petit Larousse, l'anthropologie est la science qui étudie de façon comparative la dimension sociale de l'homme et qui vise l'intercompréhension des sociétés et des cultures (Le Petit Larousse, 2007). Il est donc tout à fait indiqué de s'appuyer sur des sources de cette nature pour traiter du concept de mort cérébrale, puisque celui-ci a évolué à travers l'histoire et les cultures et que ce travail a comme intérêt l'influence du groupe ethnique sur l'opinion au don d'organes.

Force est de reconnaître que la légitimité des usages médicaux et le statut anthropologique du corps animent des discussions depuis fort longtemps. Selon David Le Breton (2006), anthropologue et sociologue français, le don d'organes soulève un vieux débat qui portait sur la dissection des cadavres. Il explique que l'histoire de l'anatomie a souvent été en contradiction avec les sensibilités culturelles. Pendant des siècles, il était commun de voler des corps récemment inhumés afin de servir les besoins d'apprentissage de la médecine en matière d'anatomie. Il y a même eu une époque, affirme l'auteur, pendant laquelle il y avait des hommes armés qui protégeaient les tombes les plus fraîches. Ironiquement, les combats entre ces gardiens et les pilliers font parfois des morts. La population en colère conçoit comme horrible le dépècement de l'homme. Dans le but de les protéger, les cadavres étaient mis dans des caveaux cadenassés, le temps de leur pourrissement. Lock (2006) réitère les mêmes arguments en rajoutant que les corps des criminels et marginaux étaient plus visés. L'utilisation de corps morts au nom de la science a fait en sorte que la médecine a produit une première rupture anthropologique en allant contre la culture et la sensibilité de la population, note Le Breton (2006). Une deuxième rupture fut ouverte avec les prélèvements d'organes puisqu'à nouveau, la médecine utilise le corps après sa mort.

De plus, une autre raison motive des réticences envers les prélèvements d'organes. Il s'agit de la méfiance envers la médecine. En effet, nombre de scandales ont miné la confiance de la population. Le Breton reprend le cas de la France, en 1992, où des listes d'attente n'ont pas été respectées à cause de passe-droits que se sont

accordés des chirurgiens, où des prélèvements ont été faits malgré l'opposition de la famille et où de graves négligences dans la restauration du corps ont été constatées. Le corps est-il un objet après sa mort? Le Breton réplique que la réponse est fondée par des arguments culturels, une vision du monde, un univers de valeurs.

Le Breton exposait également (2006) que d'un point de vue historique et même en notre période contemporaine, des conflits majeurs ont opposé des catégories sociales en ce qui concerne le statut du corps. Il fait référence ici à des événements récents, par exemple aux profanations de tombes juives en France en avril 2004 ou à l'utilisation de cadavres pour des simulations d'accidents de la route en Allemagne. Il évoque aussi les polémiques nées de l'exposition de l'anatomiste Gunther Von Hagens (Leibing, 2006), qui expose des cadavres dans des positions de la vie quotidienne (ces corps sont conservés à l'aide d'une technique appelée plastination qui consiste à injecter du silicone dans les tissus humains). D'un côté, des millions de personnes ont vu cette exposition, et de l'autre, des pays, comme la France, l'ont interdit, considérant qu'il s'agit de profanation de cadavres. Ces exemples permettent de réaliser que nos sociétés occidentales sont toujours partagées sur le statut du cadavre.

Enfin, l'existence du trafic d'organes est indéniable (Scheper-Hugues, 2000). D'ailleurs, une estimation très récente fait état que 5 à 10 % des transplantations rénales faites dans le monde proviendrait de ce type de trafic (Budiani-Sabiri & Delmonico, 2008). Des pays comme le Brésil, la Chine, l'Égypte, l'Inde, l'Irak, le

Pakistan, les Philippines, la Roumanie, la Russie, l'Afrique du Sud, la Turquie et le Venezuela figurent parmi les endroits où il est possible de se procurer un organe provenant d'un prisonnier exécuté ou alors d'un donneur vivant, souvent pauvre (Vathsala, 2006). Dans ce dernier cas, le fait d'acheter un organe ouvre la porte à un utilitarisme exagéré qui laisse pour victime le donneur. Non seulement le fait de vivre avec un seul rein (par exemple) expose le donneur à des risques futurs, mais en plus, les prélèvements sont souvent faits dans des conditions hygiéniques douteuses menant à de graves infections qui ne sont pas traitées (Scheper-Hugues, 2003; Vermot-Mangold, 2003). Sans compter que le donneur ne touche souvent pas la somme promise, laquelle est interceptée par l'organisateur de la transplantation (Vathsala, 2006). Ces conséquences font dire à Hoyer (2006) que ce commerce illégal d'organes peut aussi expliquer en partie les réticences au don d'organes.

Du côté de la sociologie, malgré le fait qu'il a été publié il y a plus de 15 années, *Spare Parts* continue d'être un ouvrage cité dans le domaine du don d'organes. Les auteures, Fox et Swasey (1992), ont tenté de faire l'interprétation sociétale et culturelle du remplacement d'organes. D'une part, la transplantation d'organes, selon elles, est l'un des événements les plus puissants et les plus étudiés au niveau sociologique de la médecine moderne (Fox & Swasey, 1992). Les auteures expliquent cet intérêt en exposant que le don d'organes est plus qu'une transaction entre le donneur et le receveur puisque ce geste prend place dans un ensemble complexe de relations personnelles qui s'étendent aux familles, aux médecins et à tous les membres

des équipes médicales impliquées dans l'opération. D'autre part, il convient de préciser que Fox et Swasey ont décidé de quitter le domaine du don d'organes après plus de 20 ans. Les raisons évoquées font référence à leur perception que le champ de la transplantation d'organes résume bien la tendance de la culture américaine à la réticence à accepter les limites biologiques et humaines imposées par le processus de vieillissement auquel nous sommes tous soumis ainsi que notre mortalité ultime.

Enfin, en regard de la philosophie, Jocelyne Saint-Arnaud (1994), elle-même philosophe et bioéthicienne montréalaise, écrivait que l'évolution de la médecine, permettant entre autres le prélèvement et la greffe d'organes, est supportée par une vision mécaniste du corps humain qui suppose une vision dualiste. Elle explique que René Descartes, philosophe célèbre, a été un des premiers à développer une telle vision. Pour lui, l'être humain est composé de l'âme et du corps. L'être humain meurt lorsqu'une des principales parties du corps se corrompt, et non à cause de l'âme. Par ailleurs, la prudence est de mise dans l'interprétation de cette représentation de l'homme, car, comme le note Saint-Arnaud (1994), elle peut mener à la conclusion que comme le corps est un objet, il peut être le sujet d'investigation ou de manipulation.

À partir des années 1980 apparût une ligne de pensée supportée par des philosophes moraux selon laquelle c'est un affront à la dignité de l'être humain que d'être traité vivant alors qu'il est mort (Bernat, 2008). Les philosophes Green et Wikler

(1980) vont plus loin en soulevant que la personne en mort cérébrale a cessé d'exister comme personne. Lamb (1983) soulignait que pour eux, comme pour un grand nombre de philosophes, une perte permanente de la conscience (*upper brain*) est suffisante pour diagnostiquer la mort. Selon les adeptes de cette position, même un patient dans un état végétatif persistant devrait être considéré mort, puisqu'il a perdu ce qui est essentiel à la nature de l'être humain. Sans être inintéressante, cette position peut mener sur une pente glissante : Les patients atteints de la maladie d'Alzheimer seront-ils considérés morts dans les stades finaux de la maladie, lorsqu'ils auront perdu ce qui est significatif de la nature de l'humain?

Recension des écrits scientifiques

Les articles et ouvrages précédemment discutés ont permis de bien comprendre le contexte dans lequel prend place une offre de don d'organes. Maintenant, une recension des écrits scientifiques plus axée sur des aspects médicaux et infirmiers est essentielle afin de compléter l'analyse du phénomène à l'étude, soit l'impact de l'origine ethnique sur l'opinion au don d'organes.

Une revue de littérature fut donc effectuée à l'aide des moteurs de recherche *Medline* et *Pubmed*. Les articles datant des dix dernières années étaient visés par la recherche de l'étudiante, laquelle combinait les mots-clés suivants : don d'organes (*organ donation*) et groupes ethniques (*ethnicity groups*). Soixante huit

articles ont été obtenus. De ce nombre, certains n'ont pas été retenus pour analyse (n=38) en raison du fait qu'ils ne concernaient pas spécifiquement les sujets visés. À titre d'exemple, plusieurs articles traitaient de la compatibilité entre receveurs et donneurs ou alors de la survie après une greffe. Tous les autres articles (30) furent étudiés. L'étudiante a regroupé les articles par les thèmes suivants afin de procéder à leur analyse : mort cérébrale, mort cérébrale en lien avec l'éthnicité, sensibilité culturelle, intérêt pour la famille, religions, ethnicités particulières, barrières au don d'organes, pénurie d'organes et pénurie d'organes chez les minorités ainsi qu'interventions infirmières. Les résultats de l'analyse sont présentés dans les prochains paragraphes.

En premier lieu, il est intéressant de noter que tous les textes, à l'exception de deux (Perkins, Shepherd, Cortez, & Hazuda, 2005; Gillman, 1999) visent l'augmentation du nombre de donneurs, de façon plus ou moins admise. Dans la même veine, dans la majorité des articles (22 articles), le lecteur est sensibilisé à la pénurie d'organes présente dans toute la société tandis que d'autres (Carol, 2008; Lynch, 2005; Belle-Fortune, 2004; Davis & Randhawa, 2004; Gibbs, 2004; Verble, & Worth, 2003; Gaston, 2002; Evers, Lewis, & Schaeffer, 1999) précisent que la pénurie d'organes est plus importante chez les minorités ethniques. Leur argument tient dans le fait qu'en raison d'une prédisposition pour certaines maladies (diabète et hypertension artérielle), ces populations sont plus à risque de développer une défaillance d'un organe nécessitant son remplacement par une greffe d'organes. Entre autres, les Afro-

Américains, les Asiatiques et les Hispano-Américains sont trois fois plus susceptibles que les caucasiens de développer une maladie rénale terminale (Carol, 2008). Il aurait été intéressant que les auteurs précisent si les prédispositions dont ils font état sont seulement reliées à la génétique ou plutôt le résultat de la pauvreté, laquelle est plus importante chez les minorités.

Étonnamment, il n'y a que quatre articles dans lesquels la difficulté d'acceptation de la mort cérébrale est soulevée (Molzahn, Starzomski, & McCormick, 2003; Chen et al., 2000; Gillman, 1999; McNamara et al., 1999). Cet élément aurait dû retenir plus de considération de la part des auteurs. En effet, comme il fut démontré dans des sections précédentes, l'acceptation de ce concept est un élément crucial qui influence fortement l'accord ou le refus des familles devant l'offre du don d'organes en plus d'être lié à des repères culturels. Ceci dit, Molzahn et al. (2003) constatent que les réticences pour le don d'organes des Japonais sont davantage reliées au manque d'acceptation de la mort cérébrale qu'à la religion. Les données recueillies aux États-Unis auprès de personnes de race blanche, d'Afro-Américains et d'Hispano-Américains par McNamara et al. (1999) leur ont permis d'associer la pénurie d'organes à la mauvaise compréhension de la mort cérébrale. Selon leurs résultats, un tiers des blancs et presque la moitié des minorités n'étaient pas en accord avec le fait que la mort cérébrale équivaut à la mort et qu'aucune récupération n'est possible, ce qui peut expliquer leur réticence à accepter le don d'organes. Il serait en effet peu probable qu'une personne autorise le prélèvement d'organes chez un proche qu'elle croit vivant.

Dans la majorité des textes retenus, c'est à dire 23 sur 30, les croyances, la religion et la culture ont été ciblées en tant que barrières au don d'organes. L'importance accordée à ce que le corps soit intact fut soulevée, que ce soit pour aller au paradis chez les Philipins d'Hawaï (Albright et al., 2005) et les Afro-Américains du sud-est des États-Unis (Callender & Miles, 2001), ou encore pour pouvoir se réincarner (Lynch, 2005). Pour sa part, Gillman (1999) évoque le sort de prisonniers chinois condamnés à mort qui ont été forcés à faire don de leurs organes, faisant ainsi l'expérience de ce qui est considéré comme l'insulte finale à leur corps. Alkhawari, Stimson et Warrens (2005) ont fait ressortir chez des musulmans Indo-Asiatiques de Londres que le corps a un caractère sacré et que ses organes ont un rôle de témoin pour le jour du jugement dernier. L'étude a aussi permis de déterminer qu'il existe une anxiété pour le donneur que le receveur pourrait avoir des comportements interdits par la religion islamique.

Par ailleurs, deux articles nous exposent des conclusions différentes. Molzahn, Starzomski, McDonald et O'Loughlin (2006) ont plutôt réalisé que les participants n'ont pas relié les croyances spirituelles au don d'organes, tandis que McCunn et al. (2003) concluent, après avoir comparé des populations en Autriche et aux États-Unis, que la politique de consentement a un plus gros impact que l'influence culturelle. En Autriche, le consentement au don d'organes est présumé, ce qui implique que l'on présume que chacun désire devenir donneur d'organes à son décès (à moins de s'être inscrit sur un registre de non-donneur). Il n'est donc pas surprenant que pendant la

période étudiée, tous les patients en mort cérébrale (sans contre-indication médicale) ont fait don de leurs organes à Vienne, alors que seulement 46 % à Baltimore ont fait de même, où, comme au Québec, c'est à la famille qu'incombe la responsabilité de ce choix.

Néanmoins, ce qui retient le plus l'attention dans les textes lus réside dans le fait que les articles dans lesquels il est question des religions insistent presque tous sur le même argument, c'est-à-dire que toutes les religions majeures encouragent le don d'organes. C'est vrai autant pour les articles écrits aux États-Unis (Molzahn et al., 2003; Evers et al., 1999; Gillman, 1999), au Royaume Uni (Lynch, 2005), en Malaisie (Chen et al., 2000), ou en Arabie Saoudite (Shaheen, 1999). Seuls Alkhawari et al. (2005) soulèvent que la position de l'islam diffère selon les pays à cause de la grande autonomie qui est laissée aux chefs religieux. Les auteurs révèlent que la position de la Turquie n'est pas claire alors qu'en Égypte, des disputes entre les autorités religieuses ont failli faire cesser complètement le don d'organes. À Londres, où a été effectuée cette étude, la majorité des participants de confession islamique questionnés croient que leur religion interdit le don d'organes, admettant par ailleurs que cette pratique n'est pas mentionnée dans la littérature islamique traditionnelle (Alkhawari et al., 2005).

De plus, il est à déplorer que la plupart des articles n'évaluent pas le niveau d'acculturation des personnes. Selon Redfield, Linton et Herskovits (1936), l'acculturation est « l'ensemble des phénomènes qui résultent d'un contact continu et

direct entre des groupes d'individus de cultures différentes et qui entraînent des modifications dans les modèles culturels initiaux de l'un ou des deux groupes » (traduction libre, p.149). En 2007, Tison définissait plus simplement l'acculturation comme étant la transformation d'une culture par intégration et reformulation d'éléments étrangers. C'est donc dire que les immigrants de seconde (et plus) génération peuvent avoir intégré de nouvelles coutumes spécifiques à la terre d'accueil. De ce fait, c'est une variable qui est très influente. Il en est à peine question dans les articles d'Evers et al. (1999) et de Gillman (1999) alors que Perkins et al. (2005) avouent qu'ils n'ont pas mesuré cette variable et que cela constitue une limite à l'interprétation de leurs résultats. La très grande majorité des auteurs se permettent donc de généraliser et attribuent des comportements et opinions semblables à tous les membres d'un même groupe ethnique. Pourtant, Appadurai, comme d'autres, écrivait en 1996 qu'en raison de la mondialisation, les groupes ethniques ne sont plus culturellement homogènes. De plus, dans le contexte précis du don d'organes, Eisenbruch et Kurjanska (2004) ont démontré des effets néfastes à stéréotyper les minorités. Ils soutiennent que les stéréotypes envoient aux minorités le message qu'elles sont égoïstes (acceptant de recevoir un organe si elles en ont besoin, mais refusant d'en donner), qu'elles représentent un fardeau pour la société, qu'elles ont moins de valeur et qu'elles sont irresponsables.

Lorsqu'on étale des statistiques, il est crucial de se rappeler que chaque chiffre représente une personne avec une famille. Pourtant, cette sensibilité n'a pas été perçue

dans les lectures, sauf dans les articles d'Abron (2000) qui souligne le besoin de support des familles et de Gillman (1999) qui invite les infirmières à une écoute et une présence *caring*. Malgré tout, les deux auteurs n'élaborent pas plus.

Non seulement peu d'auteurs se préoccupent des familles, un article est irrespectueux envers elles. Verble et Worth (2003) donnent des conseils aux coordonnateurs qui font l'offre du don d'organes dans le but avoué d'augmenter le nombre de donneurs. C'est ainsi qu'elles recommandent aux coordonnateurs de dire aux Indiens des États-Unis qu'il y a plus de chances que les organes aillent à d'autres Indiens étant donné qu'ils ont de meilleures compatibilités sanguines. Étant donné que les personnes issues de cette minorité sont plus affectées par le diabète, les auteures recommandent de relier leur discussion avec les problèmes associés à cette maladie, comme le besoin éventuel d'un rein. Dans la même veine, il est suggéré aux coordonnateurs qui s'adressent à des familles Afro-Américaines de s'assurer de relier les besoins de transplantations associés au diabète et à l'hypertension car ces maladies sont endémiques dans cette population. On conseille de dire aux familles hispano-américaines que le processus ne sera pas un fardeau, jugeant que c'est un facteur important pour leur décision. Cependant, dans les faits, elles doivent répondre à un questionnaire sur les habitudes de vie du patient et attendre plus longtemps que le corps leur soit rendu quand elles acceptent le don. À ce sujet, un sondage mené auprès de familles ayant fait le don d'organes pour un proche au Québec (Impact Recherche, 2005) révélait pourtant que malgré que 90 % des personnes prendraient la même

décision dans de pareilles circonstances, les 10 % qui refuseraient maintenant le don d'organes évoquent ce délai supplémentaire avant que leur soit rendu le corps comme raison à leur éventuel refus. C'est donc dire que pour un faible pourcentage de familles, cet élément peut représenter un fardeau, contrairement à ce que soutiennent Verble et Worth (2003).

Également, un seul article (Gillman, 1999) mentionne les intervenants en soins spirituels. On y lit seulement qu'ils peuvent être très aidants en apportant du support émotionnel aux familles. Il en sera question dans les recommandations.

En somme, au terme de l'analyse du contexte théorique, il ressort que bien que toutes les religions majeures soutiennent et encouragent cette pratique « La plupart des religions ont même des énoncés en faveur du don d'organes » (traduction libre, Molzahn et al., 2003, p. 24), la religion, les croyances et la culture ont été citées comme barrières au don d'organes. Ceci mène donc à réaliser qu'il existe un lien entre l'origine ethnique et l'opinion au don d'organes.

Recommandations pour la pratique infirmière

Les recommandations suivantes ont été produites en réponse aux différentes lacunes notées dans la littérature. Les neuf premières s'adressent aux infirmières qui rencontrent des familles d'origine ethnique différente qui sont confrontées à la perte d'un être cher par mort cérébrale, tandis que les trois dernières trouvent leur implication au niveau de la formation de la relève et de la recherche. Le lecteur remarquera que les recommandations sont teintées par la théorie du *caring* transculturel de Leininger, perspective disciplinaire choisie dans le cadre de ce travail dirigé.

1- Répondre aux préoccupations spécifiques de la famille. Dans les sections précédentes, le contexte de l'offre du don d'organes fut mis en relief et a permis de dégager que les familles à qui on annonce une mort cérébrale sont dans une période très difficile au niveau émotif. Bien sûr, les bases de la relation d'aide sont cruciales dans un tel contexte. L'infirmière doit prodiguer écoute, soutien émotif dans une approche *caring* selon les enseignements de Leininger (1985). Cette dernière soutient qu'il ne peut y avoir de guérison (*cure*) sans soin (*care*), mais qu'il peut tout à fait y avoir du soin sans guérison (Leininger, 1991). C'est une affirmation qui prend parfaitement forme lorsqu'il y a un patient en mort cérébrale. Il n'y a aucune chance de guérison, mais les infirmières peuvent grandement offrir le soin attentionné au corps et à la famille. L'infirmière doit se pencher sur les préoccupations des familles afin de

répondre à leurs besoins personnels spécifiques. Qu'elle prodigue des soins culturels de maintien, de négociation ou de restructuration tels que le suggère Leininger, elle doit garder en tête que le deuil prend place dans un contexte familial et que chaque famille est unique.

- 2- Éviter les stéréotypes. Lorsqu'on discute des pratiques d'un groupe ethnique en particulier, il est toujours de mise d'éviter les généralisations. Il faut plutôt s'intéresser à comprendre comment ces gens vivent la situation avec leurs propres repères et leur vision. Assumer que tous les individus d'un groupe culturel pensent et agissent de la même manière peut résulter en une approche stéréotypée et insensible. Il existe en effet des variations au sein d'une même culture. À titre d'exemple, les Hispaniques des États-Unis et du Canada représentent une grande variété de cultures, puisqu'ils sont originaires de différents endroits (Mexique, Cuba, Brésil, etc.). Leurs différences culturelles sont très perceptibles et les personnes sont très fières de leur héritage unique. Il ne faudrait pas interpréter qu'elles partagent toutes les mêmes valeurs seulement sur la base qu'elles parlent la même langue. Dans le même ordre d'idées, il est crucial que l'infirmière tienne compte du niveau d'acculturation de la famille, puisque c'est une variable influente. Comme il fut discuté dans la recension des écrits, les immigrants de seconde génération et plus peuvent avoir intégré la culture du pays d'accueil. Encore une fois, la généralisation est à proscrire.

- 3- Développer une compétence ethnique. Leininger croit qu'il est impératif que l'infirmière développe une compétence ethnique (Leininger & McFarland, 2006). À ce sujet, la tenue d'un club de lecture mensuel pourrait être une mesure concrète d'y arriver. Chaque infirmière présente aurait pour tâche de résumer un article concernant le don d'organes et les origines ethniques, entre autres. Une infirmière ayant le rôle d'animateur dirigerait les discussions. Les sessions pourraient prendre place à l'heure de pause de repas ou alors en dehors des heures de travail, dépendamment de la structure organisationnelle en place. Une rémunération pourrait être à prévoir pour inciter les infirmières à y participer. Également, des personnes issues d'autres groupes ethniques (membres du personnel ou pas) pourraient être invitées à partager leurs positions en regard du don d'organes. Des anthropologues spécialisés dans des cultures en particulier seraient aussi une précieuse ressource lors de ces sessions d'échanges. En plus d'être l'occasion de mettre les connaissances à jour, cela contribuerait à briser les mythes qui entourent ce sujet. Ce faisant, il y aurait moins de place pour l'insensibilité culturelle, attitude qui peut avoir des conséquences néfastes sur le deuil des survivants selon Bougere (2008) ainsi que Droz et Froidevau (2002).
- 4- S'assurer de la compréhension du diagnostic de mort cérébrale. Précédemment dans ce travail, la difficulté de compréhension de la mort cérébrale fut démontrée. À ce sujet, il apparaît important d'explorer la compréhension du

terme par la famille. L'infirmière pourra expliquer autant de fois que nécessaire le diagnostic à l'aide d'outils visuels (schémas et figures) ou demander une autre rencontre avec les médecins si elle le juge nécessaire. Toujours dans le but d'une meilleure compréhension de la mort cérébrale, il est primordial qu'elle soit présente lors des rencontres médicales avec la famille. D'abord, sa présence pourrait avoir un effet de réconfort pour la famille puisqu'elle a passé plus de temps avec l'infirmière qu'avec l'équipe médicale. Il est de ce fait plus probable qu'un lien de confiance soit déjà établi entre la famille et l'infirmière. Ensuite, lorsque l'infirmière est présente à la rencontre, cela lui permet d'expliquer à nouveau les informations données par le médecin en utilisant les mêmes termes et en vulgarisant, si nécessaire.

- 5- Prendre conscience de ses préjugés. Des comparaisons sont souvent faites entre des pratiques de vie d'autres cultures *versus* des Canadiens avec la présomption que les approches canadiennes sont meilleures. En d'autres termes, les professionnels de la santé ont tendance à croire que les autres ont des biais culturels alors qu'eux appliquent une science de connaissances médicales exemptes de biais (Good, 1994). Afin de développer une ouverture d'esprit à l'autre, l'infirmière doit prendre conscience de ses préjugés envers les personnes d'origines ethniques différentes. Ainsi, il est préférable de ne pas utiliser le mot « croyance ». Par exemple, ne pas demander à la famille quelles

sont ses croyances, car ce terme a une connotation péjorative qui suppose que l'interlocuteur n'a pas de croyance, mais qu'il possède la vérité (la seule acceptable) et que les croyances sont moins valables. Il est plutôt suggéré de demander aux personnes comment elles interprètent ce qui leur arrive, à titre d'exemple.

- 6- Faciliter la communication. La démonstration du multiculturalisme grandissant du Québec a été faite précédemment et il apparaît utile de noter ici que parmi les immigrants admis au Québec entre 1998 et 2007, 29.1 % ne parlaient ni français ni anglais (Ministère de l'Immigration et des Communautés Culturelles du Québec, 2009). Il arrive qu'aucun membre de la famille ne soit à l'aise avec les langues officielles. Lorsque c'est possible, les patients devraient être pris en charge par une infirmière de la même origine ethnique et qui maîtrise la langue parlée par les membres de la famille. Le fait de parler la même langue permettra à l'infirmière de mieux valider la compréhension de la mort cérébrale et compléter les informations. De plus, il n'y a pas de coût supplémentaire associé. Il suffit de peu pour y arriver : une gestion sensible des ressources humaines qui fait appel au *caring*. Par ailleurs, dans un contexte de pénurie d'infirmières, il est admis que cette recommandation peut s'avérer compliquée. Afin d'optimiser la communication, l'infirmière peut aussi faire appel à des interprètes linguistiques. Plusieurs centres hospitaliers disposent d'une liste d'interprètes au sein du personnel qui inclut plusieurs langues. À titre d'exemple, l'Hôpital

du Sacré-Cœur de Montréal dispose d'une liste de 28 langues différentes (annexe 2). Il est à noter que dans ce centre hospitalier, il y a environ une demande par jour pour ce registre et que plusieurs patients ne parlent ni français, ni anglais.

- 7- Référer lorsque ses compétences sont dépassées. Tout au long de ce travail, le lecteur a pu remarquer que ce domaine est complexe et très spécialisé. De ce fait, il est probable que l'infirmière n'ait pas toutes les réponses aux questions soulevées par les familles. Si elle travaille dans un établissement au sein duquel il y a une infirmière ressource au don d'organes et de tissus, il est souhaitable qu'elle s'adresse à cette dernière. Elle est disponible 24h sur 24. Par ailleurs, si l'établissement ne dispose pas d'infirmière ressource, alors elle peut s'adresser au personnel de Québec-Transplant, aussi disponible en tout temps pour aider les professionnels de la santé au cours des différentes étapes du processus.

- 8- Répondre aux besoins spirituels. McEwen (2005) a démontré que les besoins spirituels, autant que ceux physiques ou psychologiques, doivent être répondus pour atteindre et maintenir la santé. Afin d'explorer les besoins spirituels des familles, et en réponse aux limites de la théorie de Leininger déjà soulevées dans ce travail, il est proposé d'utiliser le modèle d'intervention spirituelle du triage spirituel (spiritual screening), lequel est approprié dans un contexte de décès subit, de crise (Massey, Fitchett, & Roberts, 2004). Selon ce modèle,

l'infirmière questionnera les significations de la vie et de la mort ainsi que les implications morales des traitements proposés, en l'occurrence le don d'organes. Le triage spirituel permet de saisir les préoccupations spirituelles en temps réel sans surcharger la famille avec un long questionnaire. Il permet aussi à l'infirmière de diriger la famille rapidement à une autre personne compétente dans le cas où elle ne peut répondre aux besoins spirituels exprimés. Cette personne peut être une autre infirmière ou alors un intervenant en soins spirituels (ISS). Plus tôt dans le texte, il fut établi que le don d'organes soulève des questions d'ordre spirituel au sujet de la vie et de la mort (Crowley-Matoka & Lock, 2006). Lorsque des questionnements d'ordre religieux ou spirituels sont présents et qu'ils dépassent les compétences de l'infirmière, cette dernière peut proposer à la famille les services d'un intervenant en soins spirituels. Autrefois appelés aumôniers, puis agents de pastorale, les intervenants en soins spirituels sont des professionnels formés pour accompagner les patients de différents courants spirituels, de différentes croyances, religions et cultures ainsi que les non-croyants (Bonneau, Cliche, Nyabenda, & Rouleau, 2007).

- 9- Respecter le refus au don d'organes. Le Conseil canadien pour le don et la transplantation (2006) spécifiait que la complexité et les répercussions profondes du décès sont reconnues et doivent être respectées, de même que les différences personnelles, ethnoculturelles et religieuses face à la mort et au don d'organes. En aucun temps l'infirmière ne doit tenter d'influencer ou de

convaincre une famille de procéder au don d'organes. Il est crucial de respecter les refus des familles et de continuer à leur apporter le même support en termes de qualité et de quantité.

10- Favoriser l'apprentissage de compétences culturelles. L'intégration de modules d'apprentissages de compétences culturelles au niveau de la formation théorique et clinique (stages) des infirmières est recommandée. Cet apprentissage ne doit pas être qu'un simple étalage de généralités sur des différences culturelles. Le but ne doit pas non plus être de faire des infirmières des spécialistes dans toutes cultures, mais bien de créer une ouverture pour les différences de patients et familles issus d'autres groupes ethniques afin de leur offrir des soins adaptés culturellement.

11- Augmenter le niveau de formation des infirmières sur le plan spirituel. Toujours concernant la formation de la relève, il est proposé que les futures infirmières soient mieux formées pour répondre aux besoins spirituels. McSherry, Cash et Ross (2004) avait en effet mis en relief que plus les étudiants sont éduqués au sujet de la spiritualité, mieux ils sont préparés à identifier et utiliser des interventions spirituelles. Encore une fois, le but n'est pas de faire des infirmières des spécialistes en soins spirituels, mais bien qu'elles soient au moins en mesure d'identifier un besoin spirituel et de référer au bon intervenant si ses compétences sont dépassées.

12- Enfin, comme en font état Lobar, Youngblut et Brooten (2006), très peu de recherches ont été faites concernant les infirmières et les pratiques culturelles entourant la mort. Dans un premier temps, il est recommandé qu'une étude de type qualitatif et quantitatif soit entreprise pour évaluer les connaissances qu'ont les infirmières québécoises au sujet des pratiques culturelles entourant la mort et le don d'organes. Dans un deuxième temps, une seconde étude du même type pourrait évaluer l'impact qu'ont les perceptions des infirmières québécoises sur les soins qu'elles dispensent aux personnes et familles d'origine ethnique autre.

Conclusion

À chaque semaine, dans les hôpitaux du Québec, des centaines de personnes décèdent. Parmi celles-ci, quelques-unes sont diagnostiquées en mort cérébrale. Dans ces rares cas, le médecin peut offrir une option de fin de vie : Le don d'organes. Ayant remarqué dans sa pratique (en tant qu'infirmière au don d'organes et de tissus) que les professionnels de la santé hésitaient à offrir le don d'organes pour les familles d'origine ethnique différente, l'étudiante a entrepris ce travail afin de comprendre le phénomène. Cet exercice s'avère novateur étant donné l'absence de littérature scientifique concernant l'impact du groupe ethnique sur l'opinion en regard du don d'organes dans un contexte québécois ainsi que l'absence de recommandations pour la pratique infirmière.

Au cours de ce travail, une mise en contexte globale a permis de mettre en perspective plusieurs aspects relatifs au don d'organes. C'est ainsi qu'en plus de la description de la situation particulière au Québec, les contributions des sciences sociales furent exposées dans le but d'arriver à une meilleure vision du phénomène. L'analyse a permis de constater que l'origine ethnique peut avoir une influence sur l'opinion au don d'organes. Néanmoins, malgré le fait que la culture, la religion et les croyances furent citées comme barrières au don d'organes, la revue de littérature a entre autres fait ressortir que toutes les religions majeures encouragent le don d'organes. Par contre, il est à déplorer que l'acceptation de la mort cérébrale n'ait été

que très peu soulevée, puisqu'il fut démontré dans ce travail qu'il s'agit d'un élément crucial qui influence fortement l'accord ou le refus des familles devant l'offre du don d'organes en plus d'être lié à des repères culturels.

Nul ne peut nier que le multiculturalisme est une réalité grandissante au Québec. D'ailleurs, une promenade dans les rues de Montréal suffit à nous en convaincre, puisque 120 communautés culturelles y sont présentes (Ministère de l'Immigration et des Communautés Culturelles du Québec, 2009). Par conséquent, les infirmières seront de plus en plus appelées à prendre en charge des patients et leurs familles issus d'une autre culture. Dans une telle condition, la théorie du *caring* transculturel de Leininger était donc tout à fait appropriée comme perspective disciplinaire appuyant l'étude de ce sujet. Au terme d'une maîtrise et désirant contribuer à l'optimisation de la qualité des soins ainsi qu'à l'avancement des sciences infirmières, l'étudiante a émit des recommandations qui permettront de répondre aux besoins spécifiques de ces clientèles dans un contexte de don d'organes.

En terminant, l'étudiante désire porter le lecteur à une réflexion quant à l'importance d'offrir le don d'organes aux familles de patients en mort cérébrale, nonobstant leur origine ethnique. D'abord, lorsque des professionnels de la santé n'offrent pas la possibilité du don d'organes à une famille parce qu'ils supposent qu'elle refusera sur la base de son origine ethnique, ils contribuent à maintenir un taux plus bas de donneurs d'organes dans ce groupe ethnique et donc, par le fait même, à

perpétuer les stéréotypes. De plus, les bienfaits du don d'organes sur le deuil des familles consentantes ont été démontrés à de nombreuses reprises. En effet, la littérature scientifique met en lumière que le don d'organes est souvent une source de réconfort et peut même aider les personnes endeuillées à traverser l'épreuve (Merchant, Yoshida, Lee, Richardson, Karlsbjerg, & Cheung, 2008; Therriault, Lebeau, & Lalonde, 2008; Ormrod, Ryder, Chadwick, & Bonner, 2005). Conséquemment, ne pas offrir cette option de fin de vie peut priver une famille du réconfort que ce geste peut leur apporter. Enfin, il peut être ajouté que de ne pas offrir la possibilité du don d'organes à une famille, c'est décider pour elle (de son refus) et c'est une responsabilité qui n'appartient pas aux professionnels de la santé...

Références

Abron, D. (2000). The gift of Life. *Minority Nurse*, 63-64.

Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School (1968). A Definition of Irreversible Coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death, *Journal of the American Medical Association*, 205(6), 337-340.

Albright, A.L., Glanz, K., Wong, L., Dela Cruz, M.R., Abe, L., & Sagayadoro, T.L. (2005). Knowledge and Attitudes about Deceased Donor Organ Donation in Filipinos : A Qualitative assessment. *Tranplantation Proceedings*, 37(10), 4153-4158. doi : 10.1016/j.transproceed.2005.10.016

Alkhawari, F.S., Stimson, G.V., & Warrens, A.N. (2005). Attitudes toward transplantation in I.K. Muslim Indo-Asians in west London. *American Journal of Transplantation*, 5(6), 1326-1331. doi : 10.1111/j.1600-6143.2005.00814.x

Anthropologie. (n.d). Dans Wikipedia. Récupéré le 10 septembre 2009 de :
<http://fr.wikipedia.org/wiki/Anthropologie>

Appadurai, A. (1996). *Modernity at Large. Cultural Dimensions of Globalisation*. Minneapolis, MN : Minnesota University Press.

Bagheri, A. (2006). Individual Choice in the Definition of Death. *Journal of medical ethics*, 33, 146-149. doi : 10.1136/jme.2006.016014

Baran, D., Langevin, S., Lebeau, C., & les Infirmières Ressources (2009). Don D'Organes : Portrait des refus des familles au Québec. *Perspective Infirmière*, 6(2), 20-21.

Belle-Fortune, B. (2004). Opinion. The Voice of Male Nursing. *Nursing Times*, 100(47), 18.

- Belkin, G.S. (2003). Brain Death and the Historical Understanding of Bioethics. *Journal of the History of Medicine and Allied Sciences*, 58(3), 325-361. doi : 10.1093/jhmas/jrg003
- Bernat, J.L. (2008). *Ethical Issues in Neurology*. (3e éd.). Philadelphia, PA: American Academy of Neurology Press.
- Boileau, C. (2002). *Dans le Dédale du Don d'Organes. Le Cheminement de l'Ethnologue*. Paris, France : Éditions des Archives Contemporaines.
- Bonneau, M., Cliche, R., Nyabenda, M., & Rouleau, R. (2007). *Les soins spirituels dans les établissements publics de santé et de services sociaux. Mémoire présenté à la Commission de Consultation sur les Pratiques d'Accommodements reliées aux Différences Culturelles*. Récupéré de : <http://www.accommodements.qc.ca/documentation/memoires/A-N-Montreal/association-des-intervenantes-et-intervenants-en-soins-spirituels-du-quebec.pdf>
- Boubakeur, D. (2009). *Bioéthique et Jurisprudence Islamique*. Récupéré de : <http://www.docstoc.com/docs/26616850/BIOETHIQUE-ET-JURISPRUDENCE-ISLAMIQUE>
- Bougere, M.H. (2008). Cultural Manifestations of Grief and Bereavement : a Clinical Perspective. *Journal of Cultural Diversity*, 15 (2), 66-69.
- Bresnahan, M.J., & Mahler, K. (2010). Ethical Debate over Organ Donation in the Context of Brain Death, *Bioethics*, 24(2), 54-60.
- Budiani-Sabiri, D.A., & Delmonico, F.L. (2008). Organ Trafficking and Transplant Tourism : A Commentary on the Global Realities. *American Journal of Transplantation*, 8(5), 925-929.
- Callender, C.O., & Miles, P.V. (2001). Obstacles to organ donation in ethnic minorities. *Pediatric Transplantation*, 5(6), 383-385.

- Cara, C. (2006). SOI 6100-*Étude de la discipline infirmière*. Notes de cours, Université de Montréal, Québec.
- Carol, R. (2008). Giving Patients a Second Chance at Life. *Minority Nurse*, 14(9), 1-10.
- Chen, T.P., Teo, S.M., Tan, J.C., Koh, S.N., Ambalavanar, N., & Tan, S.Y. (2000). Cadaveric Organ Donation at University Hospital Kuala Lumpur. *Transplantation Proceedings*, 32(7), 1809-1810.
- Choi, E.K., Fredland, V., Zachodni, C., Lammers, J.E., Bledsoe, P., & Helft, P.R. (2008). Brain Death Revisited : The Case for a National Standard. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 36(4), 824-836.
- Cohen, S., Tuppin, P., Pessione, F., Jacob, F., & Claquin, J. (2005). Aspects historiques, règlementaires et épidémiologiques de la mort encéphalique. Dans G. Boulard, P. Guiot, T. Pottecher, & A. Tenaillon (Éds.), *Prise en charge des sujets en état de mort encéphalique dans l'optique du prélèvement d'organes et de tissus* (pp.33-42). Paris, France : Elsevier.
- Collège des médecins du Québec (2007). *Les donneurs d'organes potentiels dans les hôpitaux du Québec. Bilan des années 2000 à 2004*. Récupéré de :
<http://www.cmq.org/MedecinsMembres/profil/commun/AProposOrdre/Publications/~media/99F9B8E49D9F47069F389076996D89B7.ashx>
- Conesa, C., Rios Zambudio, A., Ramirez, P., Canteras, M., Rodriguez, M.M., & Parrilla, P. (2004). Influence of Different Sources of Information on attitude Toward Organ Donation : A Factor Analysis. *Transplantation Proceedings*, 36(5), 1245-1248. doi : 10.1016/j.transproceed.2004.05.056
- Conseil Canadien pour le Don et la Transplantation (2003). *Forum Canadien. De l'atteinte cérébrale grave au diagnostic de décès neurologique. Compte rendu et recommandations*. Récupéré de : <http://www.ccdt.ca/francais/publications/resultat-final-pdfs/Cerebrale-grave.pdf>
- Conseil Canadien pour le Don et la Transplantation (2006). *Perspectives sur le rôle de la foi dans le don et la transplantation d'organes et de tissus. Rapport*. Récupéré de: <http://www.ccdt.ca/francais/publications/resultat-final-pdfs/Perspectives-Foi.pdf>

- Conseil Canadien pour le Don et la Transplantation (2006). *Promotion du don d'organes prélevé sur un donneur vivant. Forum canadien*. Récupéré de : http://www.ccdt.ca/francais/publications/resultat-final-pdfs/Donneur_Vivant.FrELD.Final.13fev07.pdf
- Curzer, H.J. (1993). Is Care a Virtue for Health Care Professionals? *The Journal of Medicine and Philosophy*, 18(1), 51-69.
- Davis, C., & Randhawa, G. (2004). « Don't know enough about it! » Awareness and Attitudes toward Organ Donation and Transplantation among the Black Caribbean And Black African Population in Lambeth, Southwark, and Lewisham, United Kingdom. *Transplantation*, 78(3), 420-425.
doi : 10.1097/01.TP.0000128341.81362.0F
- Delisle, I. (1987). *Survivre au deuil. L'intégration de la perte*. Montréal, Québec : Éditions Paulines.
- Dorff, E.N. (2005). End-of-Life : Jewish Perspectives. *Lancet*, 366(9488), 862-865.
- Droz, Y., Froidevau, S. (2002). Processus de deuil et commémoration. Récupéré de : [http://www.icrc.org/Web/fre/sitefre0.nsf/htmlall/5GYFSQ/\\$File/ICRC_TheMissing_082002_FR_7.pdf](http://www.icrc.org/Web/fre/sitefre0.nsf/htmlall/5GYFSQ/$File/ICRC_TheMissing_082002_FR_7.pdf)
- DuBose, J., & Salim, A. (2008). Aggressive Organ Donor Management Protocol. *Journal of Intensive Care Medicine*, 23(6), 367-375.
- Eisenbruch, M., & Kurjanska, M. M. (2004, Septembre). *Donation and Transplantation of Substances of Human Origin in Australia*. Communication présentée à la conférence *Migrants and Human Tissue Donation*, Birmingham, Royaume Uni.
- Evers, K.A., Lewis, D.D., & Schaeffer, M.J. (1999). Cultural diversity : Sociological and Cultural Factors Affecting Consent for Organ Donation. *Critical Care Nurse*, 19(4), 57-61.
- Feld, J., Sherbin, P., Cole, E. (1998). Barriers to organ donation in the Jewish community. *Journal of Transplant Coordination*, 8(1), 19-24.

- Festinger, L. (1957). *A theory of cognitive dissonance*. Stanford, CA : Stanford University Press.
- Fowler, J.W. (1981). *Stages of faith : the psychology of human development and the quest for meaning*. San Francisco, CA : Harper & Row.
- Fox, R.C. & Swasey, J.P. (1992). *Spare Parts. Organ replacement in American Society*. Oxford, Angleterre : Oxford University Press.
- Gaston, R.S. (2002). Addressing minority issues in renal transplantation : is more equitable access an achievable goal? *American Journal of Transplantation*, 2(1), 1-3.
- Gatrad, A.R. (1994). Muslim Customs Surrounding Death, Bereavement, Postmortem examinations and Organ Transplants. *British Medical Journal*, 309(6953), 521-523.
- Giacomini, M. (1997). A Change of Heart and a Change of Mind? Technology and the Redefinition of Death in 1968. *Social Science & Medicine*, 44(10), 1465-1482.
- Gibbs, D.M. (2004). A Minority Perspective. The State of Minority Donation in North Carolina. *North Carolina Medical Journal*, 65(1), 37-39.
- Gillman, J. (1999). Religious Perspectives on Organ Donation. *Critical Care Nursing Quarterly*, 22(3), 19-29.
- Good, B.J. (1994). *Medicine, rationality and experience. An anthropological perspective*. Cambridge, Angleterre : Cambridge University Press.
- Goulet, L., Chambers-Evans, J., & Lannes, M. (2007). Don après un décès cardiocirculatoire : Humaniser les soins selon une approche interdisciplinaire. *Perspective Infirmière*, 4(5), 12-18.
- Gouvernement du Québec. Ministère de l'Immigration et des Communautés Culturelles du Québec. (2009). *Portraits régionaux, 1998-2007. Caractéristiques des immigrants établis au Québec et dans les régions en 2009*. Récupéré de : <http://www.micc.gouv.qc.ca/publications/fr/recherches-statistiques/Presence-Quebec-2009-Portraits-regionaux-1998-2007.pdf>

- Gouvernement du Québec. Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2004. *Les dons et greffes d'organes et de tissus au Québec. Plan d'action*. Récupéré de : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-903-01.pdf>
- Green, M., & Wikler, D. (1980). Brain Death and Personal Identity. *Philosophy and Public Affairs*, 9(2), 105-133.
- Hanus, M. (1995). *Les deuils dans la vie. Deuils et séparations chez l'adulte et chez l'enfant*. Paris, France : Éditions Maloine.
- Hanus, M. (1997). Deuils normaux, deuils compliqués, deuils pathologiques. *Frontières*, 9(3), 5-9.
- Hoyer, P. (2006). Paid Living Organ Donation. *Pediatric Nephrology*, 21, 1364-1368.
- Impact Recherche. (2005). *Sondage auprès de familles qui ont fait un don d'organes*. Document obtenu de Québec-Transplant.
- Impact Recherche (2008). *Étude sur le don d'organes. Mesure pré-campagne*. Document obtenu de Québec-Transplant.
- Japanese Ministry of Internal Affairs and Communications (2008). *Religious Organizations, Clergymen and Adherents, 1980-2006*. Récupéré de : <http://www.stat.go.jp/data/nenkan/zuhyou/y2322a00.xls>
- Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., & Major, F. (2003). *La pensée infirmière* (2^e éd.). Montréal, Québec : Beauchemin.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. New-York, NY : The Macmillan Company.
- Lamb, D. (1983). Medicine and Moral Philosophy. *Journal of Medical Ethics*, 9(3), 175-178.
- Langevin, S. (2008). Mauvais Pronostic Neurologique et Diagnostic de Décès Neurologique. *Le Médecin du Québec*, 43(4), 37-42.
- Laskowski, K.R., Ackerman, A.L., & Friedman, A.L. (2006, Juillet). *Opportunity to improve clarity about brain death : analysis of 95 221 articles in the 2005 New York Times*. Résumé no. 1098 présenté au World Transplant Congress, Boston.

- Le Breton, D. (2006). Le cadavre ambigu : Approche anthropologique. *Études sur la mort*, 129, 79-90.
- Léger Marketing (2004). *Les dons d'organes. Rapport*. Récupéré de :
http://www.quebec-transplant.qc.ca/QuebecTransplant_fr/PDF/Sondage2004.pdf
- Leibing, A. (sous presse) Inverting compliance, increasing concerns: Aging, mental health, and caring for a trustful patient. *Anthropology and Medicine*.
- Leibing, A. (2006). Seelige Erinnerungen – ein Essay über verkörperte Memoria. Dans: L.H. Da Fonseca, & T. Kliche (Éds.), *Verführerische Leichen – verbotener Verfall. "Körperwelten" als gesellschaftliches Schlüsselereignis*, (pp. 99-112). Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Leininger, M.M. (1985). *Qualitative Research Methods in Nursing*. Orlando, FL : FL Grune & Stratton.
- Leininger, M. (1991). *Culture Care Diversity and Universality : A theory of nursing*. New York, NY : National League for Nursing Press.
- Leininger, M.M., & McFarland, M.R. (2006). *Culture Care Diversity and Universality. A Worldwide Nursing Theory*. (2e éd.). Toronto, Ontario : Jones and Barlett.
- Le Petit Larousse 2008*. (2007). Paris : Larousse.
- Lobar, S. L., Youngblut, J. M., & Brooten, D. (2006). Cross-cultural beliefs, ceremonies and rituals surrounding death of a loved one. *Pediatric Nursing*, 32(1), 44-50.
- Lock, M. (2002). *Twice death. Organ transplants and the reinvention of death*. Los Angeles, CA : University of California Press.
- Lock, M. (2006). La Transplantation d'Organes à la Lumière de l'Anthropologie. Dans S. De Plaen (Éd.), *La Transplantation d'Organes. Enjeux et Paradoxes* (pp. 33-58). Montréal, Québec : Les Éditions du CHU Ste-Justine.
- Lock, M., & Crowley-Makota, M. (2008). Situating the practice of organ donation in familial, cultural and political context. *Transplantation Reviews*, 22(3), 154-157. doi : 10.1016/j.tre.2008.04.007
- Luna, L., & Cameron, C. (1989). Leininger's Transcultural Nursing. Dans J.J. Fitzpatrick & A.L. Whall (Éds.), *Conceptual Models of Nursing : Analysis and Application*, (2^e éd.), (pp.227-239). Norwalk, CT : Appleton & Lange.

- Lynch, E. (2005). Faith in Transplants. *Nursing Standard*, 19(33), 24-27.
- Massey, K., Fitchett, G., & Roberts, P.A. (2004). Assessment and diagnosis in spiritual care. Dans K.L. Mauk, & N.K. Schmidt (Éds.). *Spiritual care in nursing practice* (pp209-242). Philadelphie, PA : Lippincott Williams & Wilkins.
- McCunn, M., Mauritz, W., Dutton, R.P., Alexander, C., Handley, C., & Scalea, T.M. (2003). Impact of Culture and Policy on Organ Donation : A Comparison between two Urban Trauma Centers in Developed Nations. *Journal of Trauma*, 54(5), 995-999. doi : 10.1097/01.ta.0000022461.76930.4E
- McEwen, M. (2005). Spiritual nursing care. *Holistic Nursing Practice*, 19(4), 161-168.
- McNamara, P., Guadagnoli, E., Evanisko, M.J., Beasley, C., Santiago-Delpin, E.A., Callender, C.O., & Christiansen, E. (1999). Correlates of Support for Organ Donation among Three Ethnic Groups. *Clinical Transplantation*, 13, 45-50.
- McSherry, W., Cash, K., & Ross, L. (2004). Meaning of Spirituality : Implications for Nursing Practice. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 934-941.
- Merchant, S.J., Yoshida, E.M., Lee, T.K., Richardson, P., Karlsbjerg, K.M., & Cheung, E. (2008). Exploring the psychological effects of deceased organ donation on the families of the organ donors. *Clinical Transplantation*, 22(3), 341-347.
- Mollaret, P., & Goulon, M. (1959). Le coma dépassé. *Revue Neurologique de Paris*, 101, 3-15.
- Molzahn, A.E., Starzomski, R., & McCormick, J. (2003). The Supply of Organs for Transplantation : Issues and Challenges. *Nephrology Nursing Journal*, 30(1), 17-26.
- Molzahn, A.E., Starzomski, R., McDonald, M., & O'Loughlin, C. (2006). Ethnocultural beliefs regarding organ donation among selected Chinese-Canadian, Indo-Canadian, and Coast-Salish Canadians. *Nephrology Nursing Journal*, 33(2), 141.
- Monbourquette, J. (2004). *Grandir. Aimer, perdre et grandir*. Montréal, Québec : Novalis.
- Namihira, E. (1990). Shinto Concept Concerning the Death Human Body. *Transplantation Proceedings*, 22(3), 940-941.
- Ormrod, J.A., Ryder, T., Chadwick, R.J., & Bonner, S.M. (2005). Experiences of families when a relative is diagnosed brain stem dead: understanding of death,

- observation of brain stem death testing and attitudes to organ donation. *Anaesthesia*, 60(10), 1002-1008.
- Paley, J. (2002). Caring as a slave morality : Nietzschean themes in nursing ethics. *Journal of Advanced Nursing*, 40(1), 25-35.
- Pelletier, M. (1992). The organ donor family members' perception of stressful situations during the organ donation experience. *Journal of Advanced Nursing*, 17(1), 90-97.
- Pepin, J., & Cara, C. (2001). La réappropriation de la dimension spirituelle en sciences infirmières. *Théologiques*, 9(2), 33-46.
- Perkins, H.S., Shepherd, K.J., Cortez, J.D., & Hazuda, H.P. (2005). Exploring Chronically Ill Seniors' Attitudes About Discussing Death and Postmortem Medical Procedures. *Journal of American Geriatric Society*, 53(5), 895-900. doi : 10.1111/j.1532-5415.2005.53274.x
- President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research (1980). *Defining Death : A Report on the Medical, Legal and Ethical Issues in the Determination of Death*. Washington, DC : U.S. Government Printing Office.
- Québec-transplant (2009). *Rapport Annuel 2008-2009*. Récupéré de : http://www.quebec-transplant.qc.ca/QuebecTransplant_fr/PDF/Rapport_annuel_2007_2008.pdf
- Québec-Transplant (2009). *Statistiques au Québec*. Récupéré de : http://www.quebec-transplant.qc.ca/QuebecTransplant_fr/stats.htm
- Redfield, R., Linton, R., & Herskovits, M.J. (1936). Memorandum for the Study of Acculturation. *American Anthropologist*, 38(1), 149-152.
- Rodriguez-Arias, D. (2009). La mort encéphalique : Actualités et Controverses. Approche comparative en Europe. Récupéré de : [http://www.ethique.inserm.fr/inserm/ethique.nsf/f812af09a0a47338c1257153004fa70e/ae0329102defd3a3c1257524005912d8/\\$FILE/ATT8KBP6/Dossier.pdf](http://www.ethique.inserm.fr/inserm/ethique.nsf/f812af09a0a47338c1257153004fa70e/ae0329102defd3a3c1257524005912d8/$FILE/ATT8KBP6/Dossier.pdf)
- Rosner, F. (1999). The Definition of Death on Jewish Law. Dans S.J. Youngner, R.M. Arnold, & R. Schapiro (Éds), *The Definition of Death. Contemporary Controversies* (pp. 210-221). Baltimore, MD : John Hopkins University Press.

- Saint-Arnaud, J. (1994). Les critères de détermination de la mort : Perspectives interculturelles. *Frontières*, 7(2), 5-11.
- Saint-Arnaud, J. (1997). *L'allocation des ressources rares en soins de santé : L'exemple de la transplantation d'organes*. Montréal, Québec : Acfas. Association canadienne-française pour l'avancement des sciences.
- Salim, A., Velmahos, G., Brown, C., Belzberg, H., & Demetriades, D. (2005). Aggressive Organ Donor Management Significantly Increases the Number of Organs Available for Transplantation. *The Journal of Trauma*, 58(5), 991-994. doi : 10.1097/01.TA.0000168708.78049.32
- Sanders, C.M. (1998). *Grief : The mourning after : Dealing with adult bereavement* (2e éd.). New-York, NY : John Wiley & Sons.
- Saposnik, G., Basile, V.S., & Young, G.B. (2009). Movements in Brain Death : A systematic Review. *The Canadian Journal of Neurological Sciences*, 36(2), 154-160.
- Scheper-Hugues, N. (2000). The Global Traffic in Human Organs. *Current Anthropology*, 41(2), 191-224.
- Scheper-Hugues, N. (2003). Keeping an eye on the global traffic in human organs. *The Lancet*, 361(9369), 1645-1648.
- Seale, C. (1998). *Constructing Death: The Sociology of Dying and Bereavement*. Cambridge, Angleterre : Cambridge University Press.
- Shaheen, F.A. (1999). An exploratory study examining the influence of religion on attitudes toward organ donation among the Asian population in Luton, U.K. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 14(2), 521.
- Shemie, S.D., Baker, A.J., Knoll, G., Wall, W., Rocker, G., Howes, D., ... Dossetor, J. (2006). National recommendations for donation after cardiocirculatory death in Canada: Donation after cardiocirculatory death in Canada. *Canadian Medical Association Journal*, 175(8), 1-24.
- Sherry, W. (2009). *La religion et le don d'organes et de tissus*. Montréal : Imprimerie du Centre universitaire de santé McGill.

- Statistique Canada (2001). Recensement 2001. Récupéré de :
<http://www12.statcan.ca/francais/census01/home/Index.cfm>
- Statistique Canada (2001). *Recensement 2001 : Les religions au Canada*. Récupéré de :
<http://www12.statcan.ca/francais/census01/products/analytic/companion/rel/pdf/96F0030XIF2001015.pdf>
- Therriault, N., Lebeau, C., & Lalonde, L. (2008). Une Demande Vitale pour une Bienfait Mutuel. *Le Médecin du Québec*, 43(4), 47-52.
- Tison, B. (2007). *Soins et Cultures. Formation des soignants à l'approche interculturelle*. Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.
- Vathsala, A. (2006). Commercial Renal Transplantation. Body Parts for Sale. *Annals Academy of Medicine*, 35(4), 227-228.
- Veatch, R. (2000). *Transplantation Ethics*. Washington, DC : Georgetown University Press.
- Verble, M., & Worth, J. (2003). Cultural Sensitivity in the Donation Discussion. *Progress in Transplantation*, 13(1), 33-37.
- Vermot-Mangold, R.G. (2003). *Trafic d'organes en Europe. Commission des questions sociales. Strasbourg : Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe*. Récupéré de :
<http://assembly.coe.int/Documents/WorkingDocs/doc03/FDOC9822.htm>
- Walter, T. (1994). *The Revival of Death*. Londres, Angleterre : Routledge.

Annexe I
Diagnostic de décès neurologique

Annexe 2

Liste des langues parlées par des interprètes à l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal



HÔPITAL DU SACRÉ-COEUR
DE MONTRÉAL

Banque d'interprètes (langue ou pays)

1. Africain (Congo)
2. Allemand
3. Arabe
4. Bangladesh
5. Bulgare
6. Cantonnais
7. Créole (Haïtien)
8. Égyptien
9. Espagnol
10. Grec
11. Hongrois
12. Iranien (Persan)
13. Italien
14. Laotien
15. Libanais
16. Lithuanien
17. Mandarin
18. Moldave
19. Polonais
20. Portugais
21. Roumain
22. Russe
23. Slovaque
24. Tamil
25. Urdu (Punjabi)
26. Vietnamien
27. Yougoslave
28. Langage gestuel

Centre affilié
universitaire suprarégional

PAVILLON PRINCIPAL
5400, boul. Gouin Ouest
Montréal (Québec) H4J 1C5

PAVILLON ALBERT-PRÉVOST
6555, boul. Gouin Ouest
Montréal (Québec) H4K 1B3

Téléphone: (514) 338-2222
www.hscm.ca