HAL
open science

Quels sont les facteurs influençant la prise de décision des personnes face à l'acceptation du don d'organes, pour eux ou pour leurs proches ?

Marie-Amélie Crespin

▶ **To cite this version:**

Marie-Amélie Crespin. Quels sont les facteurs influençant la prise de décision des personnes face à l'acceptation du don d'organes, pour eux ou pour leurs proches ?. Sciences du Vivant [q-bio]. 2018. dumas-02156483

HAL Id: dumas-02156483

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02156483v1

Submitted on 14 Jun 2019

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

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

N°

UNIVERSITÉ CLERMONT AUVERGNE

UFR DE MÉDECINE ET DES PROFESSIONS PARAMÉDICALES

THÈSE D'EXERCICE

Pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Par

CRESPIN, Marie-Amélie

Présentée et soutenue publiquement le 14 décembre 2018

Quels sont les facteurs influençant la prise de décision des personnes face à l'acceptation du Don d'Organes, pour eux ou pour leurs proches ?

Directeur de thèse : Monsieur BAZIN Jean-Étienne, Professeur, UFR de Médecine et des Professions paramédicales
Président du jury : Monsieur CLÉMENT Gilles, Professeur, UFR de Médecine et des Professions paramédicales
Membres du jury : Monsieur LAUTRETTE Alexandre, Professeur, UFR de Médecine et des Professions paramédicales
Madame CABANAS Marie, Docteur, Médecine Générale
Monsieur THÉVENOT Bernard, Docteur, Médecine Générale

UFR DE MÉDECINE
ET DES PROFESSIONS PARAMÉDICALES
Université Clermont Auvergne

UNIVERSITE CLERMONT AUVERGNE

PRESIDENTS HONORAIRES UNIVERSITE D'AUVERGNE	: **JOYON** Louis : **DOLY** Michel : **TURPIN** Dominique : **VEYRE** Annie : **DULBECCO** Philippe : **ESCHALIER** Alain
PRESIDENTS HONORAIRES UNIVERSITE BLAISE PASCAL	: **CABANES** Pierre : **FONTAINE** Jacques : **BOUTIN** Christian : **MONTEIL** Jean-Marc : **ODOUARD** Albert : **LAVIGNOTTE** Nadine
PRESIDENT DE L'UNIVERSITE et PRESIDENT DU CONSEIL ACADEMIQUE PLENIER	: **BERNARD** Mathias
PRESIDENT DU CONSEIL ACADEMIQUE RESTREINT	: **DEQUIEDT** Vianney
VICE-PRESIDENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION	: **WILLIAMS** Benjamin
VICE-PRESIDENT DE LA COMMISSION DE LA RECHERCHE	: **HENRARD** Pierre
VICE PRESIDENTE DE LA COMMISSION DE LA FORMATION ET DE LA VIE UNIVERSITAIRE	: **PEYRARD** Françoise
DIRECTEUR GENERAL DES SERVICES	: **PAQUIS** François

✧✧✧✧✧

UFR DE MEDECINE
ET DES PROFESSIONS PARAMEDICALES

DOYENS HONORAIRES	: **DETEIX** Patrice : **CHAZAL** Jean
DOYEN	: **CLAVELOU** Pierre
RESPONSABLE ADMINISTRATIVE	: **ROBERT** Gaëlle

LISTE DU PERSONNEL ENSEIGNANT

PROFESSEURS HONORAIRES :

MM. BACIN Franck - BEGUE René-Jean - BOUCHER Daniel - BOURGES Michel - BUSSIERE Jean-Louis - CANO Noël - CASSAGNES Jean - CATILINA Pierre - CHABANNES Jacques – CHAZAL Jean - CHIPPONI Jacques - CHOLLET Philippe - COUDERT Jean - DASTUGUE Bernard - DEMEOCQ François - DE RIBEROLLES Charles - ESCANDE Georges - Mme FONCK Yvette - MM. GENTOU Claude - GLANDDIER Gérard - Mmes GLANDDIER Phyllis - LAVARENNE Jeanine - MM. LAVERAN Henri - LEVAI Jean-Paul - MAGE Gérard - MALPUECH Georges - MARCHEIX Jean-Claude - MICHEL Jean-Luc - Mme MOINADE Simone - MM. MOLINA Claude - MONDIE Jean-Michel - PERI Georges - PETIT Georges - PHILIPPE Pierre - PLAGNE Robert - PLANCHE Roger - PONSONNAILLE Jean - RAYNAUD Elie - REY Michel - Mme RIGAL Danièle - MM. RISTORI Jean-Michel - ROZAN Raymond - SCHOEFFLER Pierre - SIROT Jacques - SOUTEYRAND Pierre - TANGUY Alain - TERVER Sylvain - THIEBLOT Philippe - TOURNILHAC Michel - VANNEUVILLE Guy - VIALLET Jean-François - Mle VEYRE Annie

PROFESSEURS EMERITES :

MM. - BEYTOUT Jean - BOITEUX Jean-Paul - BOMMELAER Gilles - CHAMOUX Alain - DAUPLAT Jacques - DETEIX Patrice - ESCHALIER Alain - IRTHUM Bernard - JACQUETIN Bernard - KEMENY Jean-Louis – Mme LAFEUILLE Hélène – MM. LEMERY Didier - LESOURD Bruno - LUSSON Jean-René - RIBAL Jean-Pierre

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

PROFESSEURS DE CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	VAGO Philippe	Histologie-Embryologie Cytogénétique
M.	AUMAITRE Olivier	Médecine Interne
M.	LABBE André	Pédiatrie
M.	AVAN Paul	Biophysique et Traitement de l'Image
M.	DURIF Franck	Neurologie
M.	BOIRE Jean-Yves	Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication
M.	BOYER Louis	Radiologie et Imagerie Médicale option Clinique
M.	POULY Jean-Luc	Gynécologie et Obstétrique
M.	CANIS Michel	Gynécologie-Obstétrique
Mme	PENAULT-LLORCA Frédérique	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M.	BAZIN Jean-Etienne	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
M.	BIGNON Yves Jean	Cancérologie option Biologique
M.	BOIRIE Yves	Nutrition Humaine
M.	CLAVELOU Pierre	Neurologie
M.	DUBRAY Claude	Pharmacologie Clinique

M.	GILAIN Laurent	O.R.L.
M.	LEMAIRE Jean-Jacques	Neurochirurgie
M.	CAMILLERI Lionel	Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire
M.	DAPOIGNY Michel	Gastro-Entérologie
M.	LLORCA Pierre-Michel	Psychiatrie d'Adultes
M.	PEZET Denis	Chirurgie Digestive
M.	SOUWEINE Bertrand	Réanimation Médicale
M.	BOISGARD Stéphane	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M.	CONSTANTIN Jean-Michel	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
Mme	DUCLOS Martine	Physiologie
M.	SCHMIDT Jeannot	Thérapeutique

PROFESSEURS DE 1ère CLASSE

M.	DECHELOTTE Pierre	Anatomie et Cytologie Pathologique
M.	CAILLAUD Denis	Pneumo-phtisiologie
M.	VERRELLE Pierre	Radiothérapie option Clinique
M.	CITRON Bernard	Cardiologie et Maladies Vasculaires
M.	D'INCAN Michel	Dermatologie -Vénéréologie
Mme	JALENQUES Isabelle	Psychiatrie d'Adultes
Mle	BARTHELEMY Isabelle	Chirurgie Maxillo-Faciale
M.	GARCIER Jean-Marc	Anatomie-Radiologie et Imagerie Médicale
M.	GERBAUD Laurent	Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention
M.	SOUBRIER Martin	Rhumatologie
M.	TAUVERON Igor	Endocrinologie et Maladies Métaboliques
M.	MOM Thierry	Oto-Rhino-Laryngologie
M.	RICHARD Ruddy	Physiologie
M.	RUIVARD Marc	Médecine Interne
M.	SAPIN Vincent	Biochimie et Biologie Moléculaire
M.	BAY Jacques-Olivier	Cancérologie
M.	BERGER Marc	Hématologie
M.	COUDEYRE Emmanuel	Médecine Physique et de Réadaptation
Mme	GODFRAIND Catherine	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M.	ROSSET Eugénio	Chirurgie Vasculaire
M.	ABERGEL Armando	Hépatologie
M.	LAURICHESSE Henri	Maladies Infectieuses et Tropicales
M.	TOURNILHAC Olivier	Hématologie
M.	CHIAMBARETTA Frédéric	Ophtalmologie
M.	FILAIRE Marc	Anatomie – Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire
M.	GALLOT Denis	Gynécologie-Obstétrique
M.	GUY Laurent	Urologie
M.	TRAORE Ousmane	Hygiène Hospitalière
M.	ANDRE Marc	Médecine Interne
M.	BONNET Richard	Bactériologie, Virologie
M.	CACHIN Florent	Biophysique et Médecine Nucléaire
M.	COSTES Frédéric	Physiologie
M.	FUTIER Emmanuel	Anesthésiologie-Réanimation
Mme	HENG Anne-Elisabeth	Néphrologie
M.	MOTREFF Pascal	Cardiologie
Mme	PICKERING Gisèle	Pharmacologie Clinique

PROFESSEURS DE 2ème CLASSE

Mme	CREVEAUX Isabelle	Biochimie et Biologie Moléculaire
M.	FAICT Thierry	Médecine Légale et Droit de la Santé
Mme	KANOLD LASTAWIECKA Justyna	Pédiatrie
M.	TCHIRKOV Andréï	Cytologie et Histologie
M.	CORNELIS François	Génétique
M.	DESCAMPS Stéphane	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
M.	POMEL Christophe	Cancérologie – Chirurgie Générale
M.	CANAVESE Fédérico	Chirurgie Infantile
M.	LESENS Olivier	Maladies Infectieuses et Tropicales
M.	RABISCHONG Benoît	Gynécologie Obstétrique
M.	AUTHIER Nicolas	Pharmacologie Médicale
M.	BROUSSE Georges	Psychiatrie Adultes/Addictologie
M.	BUC Emmanuel	Chirurgie Digestive
M.	CHABROT Pascal	Radiologie et Imagerie Médicale
M.	LAUTRETTE Alexandre	Néphrologie Réanimation Médicale
M.	AZARNOUSH Kasra	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
Mme	BRUGNON Florence	Biologie et Médecine du Développement et de la Reproduction
Mme	HENQUELL Cécile	Bactériologie Virologie
M.	ESCHALIER Romain	Cardiologie
M.	MERLIN Etienne	Pédiatrie
Mme	TOURNADRE Anne	Rhumatologie
M.	DURANDO Xavier	Cancérologie
M.	DUTHEIL Frédéric	Médecine et Santé au Travail
Mme	FANTINI Maria Livia	Neurologie
M.	SAKKA Laurent	Anatomie – Neurochirurgie
M.	BOURDEL Nicolas	Gynécologie-Obstétrique
M.	GUIEZE Romain	Hématologie
M.	POINCLOUX Laurent	Gastroentérologie
M.	SOUTEYRAND Géraud	Cardiologie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

M.	CLEMENT Gilles	Médecine Générale
Mme	MALPUECH-BRUGERE Corinne	Nutrition Humaine
M.	VORILHON Philippe	Médecine Générale

PROFESSEURS ASSOCIES DES UNIVERSITES

Mme	BOTTET-MAULOUBIER Anne	Médecine Générale
M.	CAMBON Benoît	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

MAITRES DE CONFERENCES HORS CLASSE

Mme	CHAMBON Martine	Bactériologie Virologie
Mme	BOUTELOUP Corinne	Nutrition

MAITRES DE CONFERENCES DE 1ère CLASSE

M.	MORVAN Daniel	Biophysique et Traitement de l'Image
Mle	GOUMY Carole	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
Mme	FOGLI Anne	Biochimie Biologie Moléculaire
Mle	GOUAS Laetitia	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
M.	MARCEAU Geoffroy	Biochimie Biologie Moléculaire
Mme	MINET-QUINARD Régine	Biochimie Biologie Moléculaire
M.	ROBIN Frédéric	Bactériologie
Mle	VERONESE Lauren	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
M.	DELMAS Julien	Bactériologie
Mle	MIRAND Andrey	Bactériologie Virologie
M.	OUCHCHANE Lemlih	Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication
M.	LIBERT Frédéric	Pharmacologie Médicale
Mle	COSTE Karen	Pédiatrie
M.	EVRARD Bertrand	Immunologie
Mle	AUMERAN Claire	Hygiène Hospitalière
M.	POIRIER Philippe	Parasitologie et Mycologie
Mme	CASSAGNES Lucie	Radiologie et Imagerie Médicale
M.	LEBRETON Aurélien	Hématologie

MAITRES DE CONFERENCES DE 2ème CLASSE

Mme	PONS Hanaë	Biologie et Médecine du Développement et de la Reproduction
M.	JABAUDON-GANDET Matthieu	Anesthésiologie – Réanimation Chirurgicale
M.	BOUVIER Damien	Biochimie et Biologie Moléculaire
M.	BUISSON Anthony	Gastroentérologie
M.	COLL Guillaume	Neurochirurgie
Mme	SARRET Catherine	Pédiatrie
M.	MASDASY Salwan	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques
Mme	NOURRISSON Céline	Parasitologie - Mycologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Mme	BONHOMME Brigitte	Biophysique et Traitement de l'Image
Mme	VAURS-BARRIERE Catherine	Biochimie Biologie Moléculaire
M.	BAILLY Jean-Luc	Bactériologie Virologie
Mle	AUBEL Corinne	Oncologie Moléculaire
M.	BLANCHON Loïc	Biochimie Biologie Moléculaire
Mle	GUILLET Christelle	Nutrition Humaine
M.	BIDET Yannick	Oncogénétique
M.	MARCHAND Fabien	Pharmacologie Médicale
M.	DALMASSO Guillaume	Bactériologie
M.	SOLER Cédric	Biochimie Biologie Moléculaire
M.	GIRAUDET Fabrice	Biophysique et Traitement de l'Image
Mme	VAILLANT-ROUSSEL Hélène	Médecine Générale
Mme	LAPORTE Catherine	Médecine Générale
M.	LOLIGNIER Stéphane	Neurosciences – Neuropharmacologie
Mme	MARTEIL Gaëlle	Biologie de la Reproduction
M.	PINEL Alexandre	Nutrition Humaine

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DES UNIVERSITES

M.	TANGUY Gilles	Médecine Générale
M.	BERNARD Pierre	Médecine Générale
Mme	ESCHALIER Bénédicte	Médecine Générale
Mme	RICHARD Amélie	Médecine Générale

DÉDICACES PERSONNELLES

À ma famille, mes amis, et tous ceux qui me soutiennent, me suivent, me supportent même parfois, depuis des années. Merci pour l'amour dont vous me faites preuve, j'ai beau être forte je n'y serai pas arrivée seule ! Un cap de franchis, une page qui se tourne ... une nouvelle vie qui peut commencer pleine de projets professionnels et personnels, de rencontres et de voyages, de souvenirs à développer encore et encore avec vous tous ...

Je vous aime

À NOTRE PRÉSIDENT DE THÈSE

À Monsieur le **Professeur Gilles CLÉMENT**, Médecin généraliste, CHU de Clermont-Ferrand

Vous me faites l'honneur de présider ce jury, je vous en suis très reconnaissante.

Merci de votre dévouement et de votre implication auprès des étudiants de médecine générale.

Veuillez trouver ici le témoignage de mon profond respect.

À NOTRE JURY DE THÈSE

À Monsieur le **Professeur Jean-Étienne BAZIN**, Pôle Médecine Péri-Opératoire, CHU Clermont Ferrand. Un grand merci d'avoir accepté de diriger ce travail à mes côtés. Merci du temps que vous avez réussi à me consacrer malgré vos multiples tâches ! Merci de votre bienveillance, votre patiente et votre gentillesse, vous m'avez permis d'avancer dans ma rédaction avec beaucoup plus de sérénité, ce travail est aussi le vôtre. Soyez assuré de mon profond respect.

À Monsieur le **Professeur Alexandre LAUTRETTE**, Service Néphrologie Réanimation Médicale, CHU Clermont-Ferrand. Merci d'avoir accepté de faire partie de ce jury et du temps que vous avez consacré à la lecture et au jugement de mon travail ; en espérant que vous apprécierez. Veuillez recevoir l'expression de ma profonde gratitude.

À Madame le **Docteur Marie CABANAS**, médecin généraliste à Chamalières. Milles merci d'être là et d'avoir accepté de faire partie de mon jury, je connais tes plages horaires de ministre et je t'en suis extrêmement reconnaissante. Tu as été ma révélation dans la pratique de la médecine générale, quel bonheur d'avoir travaillé et tant appris à tes côtés ! Merci d'être ce petit bout de femme si pétillante, professionnelle et dévouée à tes patients et étudiants, tu es un vrai modèle pour moi, j'espère ne pas te décevoir ! Encore merci Marie.

À Monsieur le **Docteur Bernard THÉVENOT**, médecin généraliste. Quel plaisir de vous avoir parmi les membres de mon jury, c'est un grand honneur ! Vous m'avez enseigné la pratique d'une nouvelle médecine à vos côtés, me permettant d'élargir mes compétences sans crainte. Je n'oublierai pas notre beau duo à débriefer des patients (et de la vie !) entre chaque visite de l'AMUAC dans la voiture. J'admire votre investissement et votre dévouement pour la médecine qui vous ont caractérisé jusqu'au bout de votre carrière. Soyez sûr de mon profond respect.

Table des matières

1 Principales abréviations utilisées 13

2 Introduction 14
2.1 Don d'organes, tous concernés 14
2.2 Le don d'organes c'est quoi ? 15
2.2.1 Généralités 15
2.2.2 Un peu d'histoire … et les lois régissant le Don d'Organes 16
2.2.3 Les grands principes du don 18
2.2.4 Alors qu'est-ce qui a changé en 2017 ? 19
2.2.5 L'image du don 20
2.2.6 Les principaux acteurs autours du DO 23
2.3 État des lieux sur le don d'organes et la greffe en France 27
2.3.1 D'un point de vue national 27
2.3.2 D'un point de vue régional : exemple de deux équipes de coordinations. 29

3 Matériel et méthode 31
3.1 Objectifs de l'étude 31
3.2 Type d'étude 31
3.3 Questionnaire et recueil des données 32

4 Résultats 34
4.1 Échantillon et population étudiée 34
4.2 Analyse des résultats 38
4.2.1 Connaissances du Don d'Organes 38
4.2.2 Facteurs négatifs / Freins 46
4.2.3 Les facteurs stimulant / positifs 58
4.2.4 Positionnement face au don d'organes 67
4.2.5 Rôles du médecin traitant 73

5 Discussion 79
5.1 Principaux résultats 79
5.2 Points forts et limites de l'étude 80
5.2.1 Les points forts de l'étude 80
5.2.2 Les limites de l'étude 81
5.3 Les connaissances autour du DO 82
5.3.1 La notion de consentement présumé 82
5.3.2 Modalités de refus 83
5.3.3 La carte de Donneur : un manifeste de volonté 83
5.3.4 La campagne autour du DO : « on est tous donneurs » 84
5.3.5 Connaissances et questionnements 84
5.4 Les facteurs en défaveur du DO 85
5.4.1 Une défaillance au niveau de l'information 85
5.4.2 La mort un sujet délicat, voir tabou 85
5.4.3 Les procédures autour du DO 86
5.5 Les facteurs en faveur du DO 86
5.5.1 Le Don : altruisme et évidence 86
5.5.2 Le DO dans la logique d'une évolution des mœurs 87
5.6 Perspectives 88
5.6.1 La religion, une perspective d'évolution 88
5.6.2 L'information et la communication : piliers de l'acceptation du DO 88
5.6.3 L'abord du DO en MG : perspectives autour du médecin traitant. 89

6 Conclusion 92
7 Bibliographie 94
8 Annexes 97
Annexe 1 : Protocole de Prélèvement Multi Organes en réanimation (PMO), CHU de Clermont-Ferrand 97
Annexe 2 : Cartes de donneur 99
Annexe 3 : État des lieux du DO en France, communiqué du 22mars 2017 ABM 100
Annexe 4 : Classification de Maastricht 100
Annexe 5 : Bilans d'activités en région Auvergne et au CHU de Clermont-Ferrand en 2016 et 2017 (avant et après le passage de la loi de modernisation de notre système de santé). 101
Annexe 6 : Bilans d'activités en région Midi-Pyrénées et au CHU de Toulouse, en 2016 et 2017. 103
9 SERMENT D'HIPPOCRATE 105
9.1 Conseil national de l'Ordre des Médecins (ODM) 105
9.2 Serment d'HIPPOCRATE soutenance 106

1 Principales abréviations utilisées

ABM : Agence de la Biomédecine

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

CNRS : Centre National de Recherche et Sciences

DNP : Donneur Non Prélevé

DO : Don d'Organes

DP : Donneur Prélevé

EFG : Etablissement Français des Greffes

EME : État de Mort Encéphalique

HAS : la Haute Autorité de Santé

HDM : Histoire De la Maladie

IDE : Infirmier Diplômé d'État

MG : Médecin Généraliste

ODM : Ordre Des Médecins

PDG : Président Directeur Général

PMO : Prélèvements Multi Organes

RNR : Registre National des Refus

2 Introduction

2.1 Don d'organes, tous concernés

Fin 2016, je rentre du travail et j'allume ma télévision, je tombe pour la première fois sur une campagne publicitaire évoquant le don d'organes (DO) avec cette fameuse réplique *« Don d'organes tous concernés ».*

Tous concernés ? Je suis médecin généraliste, derrière moi de nombreuses années d'études médicales et malgré mes stages variés je n'ai jamais entendu parler du DO, ni été informée de quoi que ce soit durant mon cursus. La publicité continue avec cette phrase *« Vous êtes donneur sauf si vous ne voulez pas être donneur ».*

Pleins de questions me viennent alors à l'esprit *: « Mais avant nous n'étions pas déjà donneur ? » « Pourquoi cette campagne ? » « Qu'est ce qui a changé ? » « Comment fonctionne le DO en France ? »*. Si dans ma situation je ne sais pas répondre un minimum à ces questions alors comment le grand public peut-il se sentir concerné ?

Je regarde un peu sur internet et je découvre qu'en France le taux de refus est de 35% (1) … c'est trop ! Surtout si nous sommes tous donneurs. Je commence à comprendre que cette campagne a un rapport avec la pénurie de greffon. Je me rends aussi vite compte en en parlant autour de moi que ni les patients, ni mes proches, ni les médecins généralistes avec lesquels je travaille ne connaissent les modalités et le fonctionnement du DO en France.

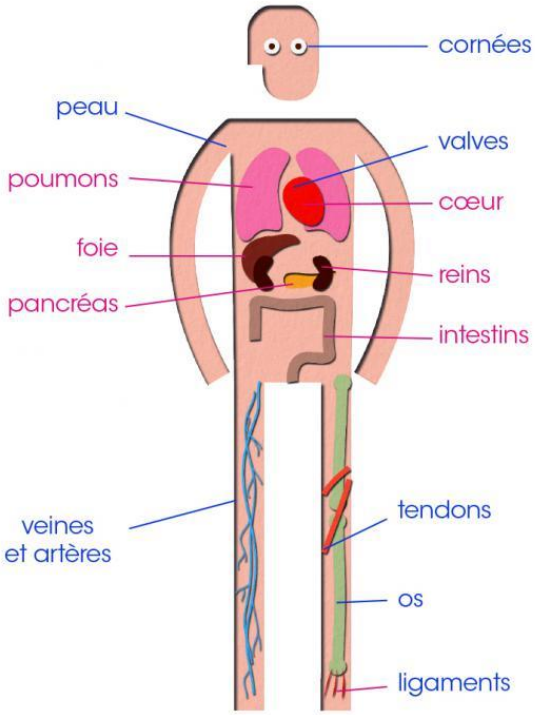
L'idée germe alors ; tenter de comprendre ce qui peut pousser ou freiner les gens à vouloir donner leurs organes. Mieux comprendre leurs questions et leurs craintes pour mieux en parler. Essayer de donner au médecin traitant une place importante dans la chaine du don à la greffe grâce à la création d'un outil de travail facile à utiliser.

2.2 Le don d'organes c'est quoi ?

2.2.1 Généralités

La greffe d'organe est un acte médical de la dernière chance. Elle est envisagée quand l'état du malade se dégrade et que seul le remplacement du ou des organes défaillants par un organe sain, appelé greffon, peut permettre son amélioration. Dans plus de 90% des cas, le greffon provient d'un donneur décédé. Dans ce cas, un seul donneur permet souvent de sauver plusieurs malades car il est possible à la fois de donner les organes vitaux qui sont le cœur, les poumons, les reins, le foie, le pancréas, plus rarement les intestins, mais aussi des tissus comme les cornées, la peau, les valves cardiaques, les tendons, les os, les ligaments et les veines ou artères (2).

En 2017 la barre des 6000 greffes d'organes a été dépassée en France, c'est une belle réussite sachant qu'une personne greffée peut reprendre une vie quasiment normale sous couvert d'un traitement antirejet à vie.



En France plus de 57 000 personnes vivent actuellement grâce à un organe greffé. Cependant le taux de refus reste élevé avec une moyenne aux alentours de 35% en 2016 et la liste d'attente des patients receveurs s'allonge avec un chiffre avoisinant les 24 000 malades en attente d'organes (3) !

2.2.2 Un peu d'histoire … et les lois régissant le Don d'Organes

Le DO est une pratique évoluant depuis plusieurs années avec des améliorations croissantes que ce soit au niveau des techniques, de la formation des équipes, de la prise en charge des proches et de la sensibilisation de la population générale afin de l'aider à se positionner sur le sujet.

Cela est possible grâce à un travail continu, de toutes les entités impliquées, tant dans les équipes soignantes que gouvernementales, régi par l'Agence de Biomédecine (ABM). Celle-ci encadre toutes les équipes et actions, avec de multiples formations et créations de règles de bonnes pratiques servant de base de travail pour les différents acteurs impliqués.

L'objectif est précis et commun : sauver et améliorer la qualité de vie de nombreux patients. La première greffe de rein a été réalisée avec succès en 1959, suivie du cœur en 1967 et du bloc cœur-poumon en 1981. C'est en 1954 que le laboratoire Wellcome découvre les premiers immunosuppresseurs et ouvre de multiples possibilités en trouvant une solution contre le rejet des greffons (4).

La première loi concernant le DO est la Loi du 15 novembre 1887, toujours en vigueur, sur la liberté des funérailles (5). Le droit admettait depuis 1887 qu'une personne capable puisse régler par testament (et donc volontairement) le sort de sa dépouille mortelle. Il est ainsi possible de faire don de son corps, après sa mort, à la Faculté de médecine : l'utilisation du corps, et donc des organes, s'inscrivait alors essentiellement dans une perspective de recherche et d'enseignement médical.

Puis vint La Loi Lafay du 07 Juillet 1949 autorisant le prélèvement de cornées chez un patient ayant donné l'autorisation avant son décès, en faisant don de ses yeux à un établissement publique ou privé facilitant la pratique de cette opération. L'absence de réglementation constituait par ailleurs une source d'insécurité juridique (6).

La Loi Caillavet du 22 décembre 1976 a été instaurée afin de renforcer le cadre juridique et permettre de réaliser les prélèvements les plus divers. De là est né le principe du consentement présumé pour le DO afin de favoriser la greffe à partir de donneurs décédés (7).

Les Lois « bioéthiques » du 29 juillet 1994 ont permis le vote de deux lois relatives, l'une « au respect du corps humain », l'autre « au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal ». Elles ont posé les principes généraux fondant le statut juridique du corps humain et régissant le don et l'utilisation de ses éléments et produits (8).
Ces lois ont par ailleurs abrogé les lois Lafay et Caillavet.

La loi du 1 juillet 1998 a complété celle de 1994 en considérant les organes humains prélevés et utilisés comme des « produits de santé », en élaborant un certain nombre de règles sanitaires (9).

La Loi « relative à la bioéthique » du 6 août 2004 :
Cette loi a considérablement assoupli les conditions d'accès aux organes, en vue de répondre aux besoins de la pratique.

En mars 2015, un amendement a été présenté à l'assemblée nationale par Monsieur Touraine et proposait que le seul moyen d'exprimer le refus au don soit de s'inscrire au Registre National de Refus (RNR) (10). Les familles étant informées de la procédure de prélèvement une fois le RNR interrogé et l'assurance que le patient ne soit pas inscrit.

Ce projet de loi a été travaillé par le ministère de la santé et a abouti en 2016 à une loi de Modernisation de notre système de santé avec le renforcement du principe du consentement présumé tout en maintenant l'accompagnement et le dialogue avec les proches. Elle a été mise en vigueur au premier janvier 2017 (11).

2.2.3 Les grands principes du don

La loi du 29 juillet 1994 relative au « respect du corps humain » a inséré dans le code civil des dispositions d'ordre public qui définissent les principes généraux garantissant le respect du corps humain, principes que consacre explicitement l'article 16 du code civil : *« La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie » (12).*

Ces principes généraux sont (13):

L'inviolabilité et la non patrimonialité du corps humain ; la loi protège et respecte le corps humain.

Le consentement qui doit être libre, éclairé est considéré comme légal seulement si le but est thérapeutique : *« Aucune intervention en matière de santé ne peut être effectuée sur une personne sans son consentement libre et éclairé. La personne concernée peut, à tout moment, librement retirer son consentement. »*

La gratuité du don, critère fondamental, inscrit dans le code civil qui stipule *: « Le corps humain, ses éléments et ses produits, ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial* » par conséquent le corps humain n'est pas commercialisable.

L'anonymat, régi par le code de la santé publique, ne concernant que les dons réalisés à partir de donneurs décédés, afin de préserver les familles en deuil mais également les personnes greffées : *« Aucune information permettant d'identifier à la fois celui qui a fait don d'un élément ou d'un produit de son corps et celui qui l'a reçu ne peut être divulguée ».*

L’interdiction de la publicité. Attention, le code de santé publique différencie la publicité en faveur d’une personne ou d’un établissement de la promotion du don et des actions de sensibilisation du public.

La sécurité sanitaire ; La loi du 6 août 2004 prévoit que le prélèvement d'éléments et la collecte de produits du corps humain à des fins thérapeutiques, sont soumis aux règles de sécurité sanitaire en vigueur, concernant notamment les tests de dépistage des maladies transmissibles : *« Les éléments et produits du corps humain ne peuvent être utilisés à des fins thérapeutiques si le risque mesurable en l'état des connaissances scientifiques et médicales couru par le receveur est supérieur à l'avantage escompté par celui-ci ».*

La biovigilance ; elle a pour objet la surveillance des incidents, risques d'incidents et effets indésirables relatifs aux éléments et produits du corps humain utilisés à des fins thérapeutiques, aux produits qui en dérivent ainsi qu’aux dispositifs médicaux qui les incorporent. Elle concerne également les produits dérivés autres tels que les médicaments, les dispositifs médicaux et les produits thérapeutiques annexes.

2.2.4 Alors qu’est-ce qui a changé en 2017 ?

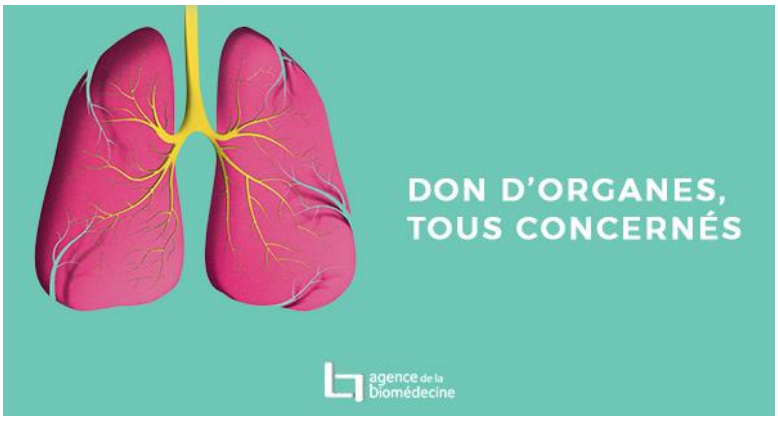
Le premier janvier 2017 a été mis en application la Loi de Modernisation de notre système de santé (Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016), relative au don d’organes et de tissus (11). Cette loi a eu pour but de renforcer le principe du consentement présumé, bien qu’il existe depuis plus de 40 ans avec la loi Caillavet (1976).

Avant cette date les personnes faisaient part de leur désir d’être donneur, soit par écrit, soit en étant porteur d’une carte de donneur (Annexe 1), mais également par oral avec leurs proches,

maintenant nous sommes tous considérés donneurs d'office sauf si nous avons exprimé notre refus au préalable.

Cette réforme est constituée d'un décret en conseil d'état paru le 11 août 2016, qui a précisé les nouvelles modalités d'expression du refus de prélèvement qui peut être exprimé selon trois modalités (14) : principalement par l'inscription sur le RNR possible dès l'âge de 13 ans, soit par écrit dans un document confié à un proche, ou soit par l'expression orale du refus devant un proche.

De plus un arrêté de bonnes pratiques paru le 16 août 2016 a mis en avant les modalités d'information des proches (15) ; il a pour objectif de renforcer la relation et le dialogue avec l'équipe soignante afin de permettre un meilleur accompagnement des familles tout en tenant compte de la réalité du terrain. Ces bonnes pratiques décrivent chacune des étapes qui vont de l'accueil des familles jusqu'au rendu des corps.



Ces règles ont pour but de ne pas alourdir la peine des proches dans un contexte extrêmement difficile lié au décès d'une personne chère.

2.2.5 L'image du don

<u>Point De vue philosophique</u>

Le Don d'organes est un concept récent étant donné qu'il est tributaire de l'évolution médicale et des techniques de transplantations.

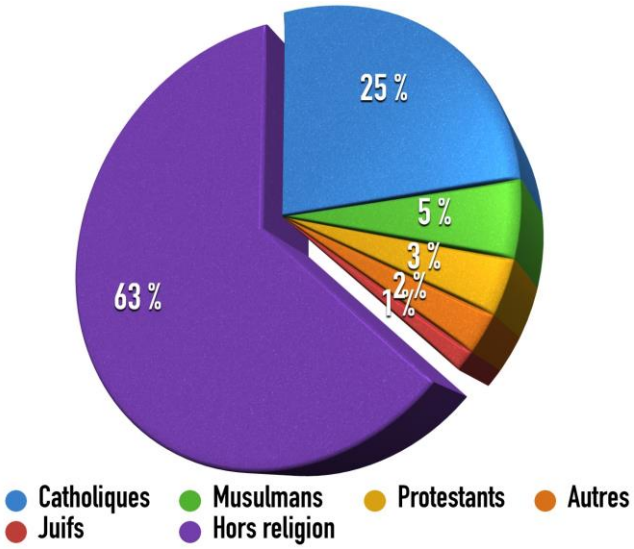
Dans un texte intitulé *Essai sur le don (16)*, Marcel Mauss montre la place incontournable du don dans toute société en le comparant à « un de ces rocs humains sur lesquels sont bâties nos sociétés ». Ainsi la place du Don, de façon inconsciente fait partie de notre quotidien en tant que phénomène social ; d'un côté, le don à la fois traduit une « totalité », une « action collective » et est porteur d'une « valeur symbolique » ; et de l'autre, loin d'être un acte simple, c'est un système de reconnaissance mutuelle : un cycle réversible à trois temps (donner/recevoir/rendre) dont chacun comporte une part de conditionnalité (obligation et intérêt pour soi) et une part d'inconditionnalité (liberté et gratuité c'est-à-dire intérêt pour autrui).

Le Don est donc un acte valorisant et gratifié dans notre culture actuelle.

Point de vue religieux

On pourrait penser que le DO est considéré comme « négatif » au sein des différentes religions qui constituent notre pays, mais ce n'est pas réellement le cas. Si certaines d'entre elles prônent le don, d'autres sont plus ambivalentes en fonction de l'interprétation des textes sacrés et rendent le choix plus difficile (17).

Proportion des courants religieux en France (18).



En France deux tiers de la population est considérée comme sans religion ou athée. Cependant, d'un point de vue culturel certaines personnes peuvent s'estimer « catholiques » par appartenance ou par tradition, et non-croyante par conviction, ce qui peut influer dans leurs prises de décisions.

La religion catholique, qui constitue la principale religion de notre pays, prône le DO comme le prouve le discours du Pape Jean Paul II au congrès international sur la transplantation d'organes : *« Les transplantations représentent une conquête importante de la science au service de l'homme et de nombreuses personnes doivent aujourd'hui leur vie à une greffe d'organes (...) une façon de promouvoir une véritable culture de la vie est le don d'organes, accompli sous une forme éthiquement acceptable, qui permet à des malades parfois privés d'espoir de nouvelles perspectives de santé et même de vie »* (19).

Tous les courants protestants se sont positionnés en faveur du DO, et leur point de vue se rapproche de celle du catholicisme.

Cependant si le parti prit du catholicisme paraît clair d'autres religions le sont beaucoup moins ; la religion musulmane, seconde religion pratiquée dans notre pays, est plus ambiguë. Certains passages du Coran mettent en avant la nécessité de préserver la vie humaine à chaque fois que cela est possible, mais de l'autre, c'est la sacralité de l'humain, laquelle ne s'interrompt pas avec son décès, qui est mise en avant : « *Quiconque sauve la vie d'un seul être humain est considéré comme ayant sauvé la vie de l'humanité tout entière ! »* (20). C'est alors un travail en collaboration avec l'imam qui déterminera le choix des donneurs.

La religion juive est d'avis favorable mais sous certaines conditions. Le Grand Rabbin d'Israël, Moderchaï Eliyahu a rappelé en 1986 que le prélèvement d'organes pour sauver d'autres personnes est possible dès lors que la preuve de la mort est bien établie et que cette

pratique répond à certains critères précis (21). Cependant la définition de la mort dans les textes sacrés ne retrouve pas le concept d'état de mort encéphalique et pour certains pratiquants il est difficile de concevoir que la personne est décédée alors que les fonctions « vitales » fonctionnent encore grâce aux appareils de réanimations. C'est encore une fois un travail entre le Rabbin et l'équipe de coordination qui permettra de valider le DO ou non.

La religion bouddhiste, peu pratiquée dans notre pays, bien qu'altruiste est contre le DO. Elle considère que l'âme et le corps sont liés et que l'échappée de l'âme ne peut se faire que quelques jours après la mort, hors le corps pour être prélevé doit rester branché, le don devient alors impossible.

Enfin les témoins de Jéhovah, ont un statut particulier. En effet si la Bible dit expressément que les serviteurs de Dieu doivent '*s'abstenir du sang*' (Actes 15:28, 29 ; et Deutéronome 12:15, 16) elle n'interdit pas le don. Depuis le 15 juin 1980 la revue biblique de référence *La tour de garde* a publié *"il appartient à chaque Témoin de Jéhovah de prendre une décision en accord avec sa conscience*", qu'*"il s'agit là d'une affaire personnelle* (Gal. 6:5)" et que *"le comité judiciaire de la congrégation ne prendra aucune mesure disciplinaire si quelqu'un accepte une transplantation d'organe"*, pourvu qu'il n'y ait pas d'apport de sang étranger. Chacun devra alors déterminer s'il considère le greffon comme un simple tissu ou comme de la chair non saignée (22).

2.2.6 Les principaux acteurs autours du DO

<u>L'Agence de la Biomédecine (ABM)</u>

L'ABM, anciennement Etablissement Français des Greffes (EFG), est un établissement public d'État créé par la loi du 6 août 2004, dépendant du ministère de la santé, unique

agence en Europe rassemblant quatre domaines dont font partie, le prélèvement et la greffe, mais aussi la procréation, l'embryologie et la génétique humaine (23).

Elle travaille et s'organise afin que tous les patients soient en mesure de recevoir les soins dont ils ont besoin, dans le respect des règles de sécurité sanitaire, d'éthique et d'équité. Elle est aussi, l'autorité de référence sur les aspects médicaux, scientifiques et éthiques relatifs à ces différentes questions.

Les rôles de l'ABM dans les activités de prélèvements et de greffe sont :

- Gérer la liste nationale des malades en attente d'une greffe
- Gérer le Registre National des Refus
- Coordonner les prélèvements d'organes, la répartition et l'attribution des greffons de façon équitable.
- S'assurer que les organes prélevés sont attribués aux malades en attente d'une greffe dans le respect des critères médicaux et des principes régissant le don d'organes.
- Assurer l'évaluation des activités médicales des différents centres participant de ces pratiques.
- Participer à l'élaboration des règles de bonnes pratiques et des recommandations pour améliorer la qualité, la sécurité et les résultats des greffes, ainsi que pour favoriser un travail commun au sein des différentes équipes liées à la greffe.
- Améliorer l'information sur le don, le prélèvement et la greffe d'organe, de tissus.
- Organiser le suivi de l'état de santé des donneurs vivants jusqu'à leur décès, mais aussi assurer une évaluation sur leur état de santé avant et après don et sur la fréquence des comorbidités en péri et post-don.
- Gérer la base de données Cristal qui est un outil de travail informatique à disposition de tous les professionnels de santé travaillant dans les différents processus de prélèvement et de la greffe d'organes.

Les équipes de coordination au sein des hôpitaux

L'équipe de coordination est une structure à part entière. Son rôle est primordial car c'est elle qui prend en charge le dossier d'un potentiel donneur d'organes décédé dans sa globalité. Souvent constituée d'un ou plusieurs médecins et un ou plusieurs infirmiers hospitaliers, elle bénéficie de formations et finit par acquérir une expérience qui lui permettra de mieux s'occuper des différents aspects de ces dossiers d'une énorme complexité (Annexe 1).

Les différents rôles de ces équipes sont :

- Favoriser le recensement de personnes décédées à l'hôpital et susceptibles d'être prélevées, constituer le dossier de prélèvement qui comporte l'ensemble des documents relatifs à la prise en charge du donneur, en rapport avec le prélèvement et à la circulation des informations conformes aux règles de la sécurité sanitaire.

- Interroger le RNR

- Contacter et accueillir les proches du défunt dans un lieu approprié et se charger de recueillir leur témoignage sur le positionnement du défunt concernant le DO

- Accompagner les proches dans les démarches administratives et être à leur disposition même après le prélèvement.

- S'assurer que les examens paracliniques et médicaux obligatoires, nécessaires au prélèvement, ont été réalisés et transmis à l'ABM.

- Prendre en charge si nécessaire les démarches éventuelles auprès du Tribunal de Grande Instance (TGI) en cas de décès dans des circonstances suspectes : recherche de la non opposition du procureur.

- Organiser le prélèvement pendant toute la durée du bloc opératoire, selon les disponibilités des intervenants externes et internes au centre hospitalier universitaire en cause et réalisant toujours un travail de collaboration avec l'ABM pour organiser l'attribution des organes et leur transport.

- Assurer le prélèvement des organes et tissus prévus, le respect et la bonne prise en charge du corps du donneur avant de le restituer à la famille.

- Archivage et préservation des dossiers

L'ensemble de ses missions font de ces équipes des piliers majeurs lors de l'aide à la prise de décision des familles des défunts ou l'information tient une place cruciale.

Et le médecin traitant dans tout ça ?

Depuis 2004, les patients doivent choisir leur médecin traitant (très souvent un Médecin Généraliste (MG)) qui a pour but de coordonner l'ensemble des soins (24). Depuis toujours le MG, ou médecin de famille, est considéré comme une personne de confiance et il constitue un élément clef dans la prise en charge de ses patients.

La Haute Autorité de Santé (HAS) a défini les principales missions du médecin traitant (25) :

- Assurer un 1er niveau de recours aux soins et coordonner le suivi médical
- Orienter dans le parcours de soins coordonnés
- Gérer le dossier médical
- Établir un protocole de soins pour une affection de longue durée
- Assurer une prévention personnalisée

La promotion du DO ou même simplement l'information des patients relative à celui-ci constituent donc des missions auxquelles le médecin traitant devrait participer. Hors le DO, est un sujet très peu abordé dans un cabinet de médecine générale (26) ...

De plus l'ABM incite les Français à exprimer leur choix sur le DO du temps de leur vivant et à le partager avec leurs proches. Le slogan 2011 est explicite : *« Pour sauver des vies, il faut l'avoir dit* ». Dans le quotidien de ses consultations, le MG est un interlocuteur privilégié pour toutes les catégories de population. Il pourrait en effet facilement initier la réflexion du patient sur cette question du don et agir sur le pourcentage de refus par les proches.

D'un point de vue légal, un décret a été voté en 2006 par les parlementaires demandant que « *tout médecin traitant qui suit un patient âgé de seize à vingt-cinq ans s'assure, à un moment qu'il juge opportun, de sa connaissance de la possibilité du don d'organes à fins de greffe, ainsi que des modalités de consentement à ce don (...). Il répond, le cas échéant, aux demandes d'information complémentaire.* » (Décret n° 2006-1620 du 18 décembre 2006 relatif à l'information par les médecins des personnes âgées de seize à vingt-cinq ans sur les modalités de consentement au don d'organes à fins de greffe et modifiant le code de la santé publique (27)). L'ABM a alors intégré sur son site internet une rubrique permettant aux médecins traitants de s'informer sur les modalités de leur mission et de télécharger des outils d'information pour leurs patients (www.agence-biomédecine.fr, espace « médecin traitant »).

Certes, le manque de temps et d'information des médecins traitants sur le sujet représente un frein important à cette démarche de promotion du don.
Néanmoins, si cet intérêt est démontré, il importe aujourd'hui d'essayer d'intégrer le médecin traitant autant que possible dans l'information relative au DO.

2.3 État des lieux sur le don d'organes et la greffe en France

2.3.1 D'un point de vue national

Un communiqué de presse de l'ABM a rapporté les chiffres de 2017 pour le DO. En France ce sont plus de 6100 greffes qui ont été réalisées cette année-là, soit 3,5% de plus qu'en 2016 (28). L'activité de greffes à partir de donneurs vivants a franchi le cap des 600 greffes en 2017 avec 611 greffes de reins, représentant 16 % du total des greffes rénales et 18 greffes de foie. Le développement de la greffe rénale à partir de donneur vivant est un objectif prioritaire du plan

greffe. La majorité des greffes restent réalisées sur des sujets en état de mort encéphalique avec 1 796 donneurs en 2017 (1 770 en 2016). L'âge moyen augmentant très légèrement : 57,8 ans (56,1 ans en 2016) (Annexe 3).

Un cas particulier, l'activité de greffe à partir de donneurs décédés dans le cadre d'une limitation ou d'un arrêt des thérapeutiques (Maastricht III) initiée en 2014, a permis 234 greffes d'organes au cours de l'année 2017 (114 en 2016). À ce jour, 20 hôpitaux sont autorisés à réaliser des prélèvements type Maastricht III en France, ils étaient 10 en début d'année dernière. La progression de cette activité se fait parallèlement au développement constant et croissant des autres types de prélèvements d'organes, afin de répondre à l'augmentation continue des besoins de greffe, dans le respect de la sécurité et de l'éthique (Annexe 4).

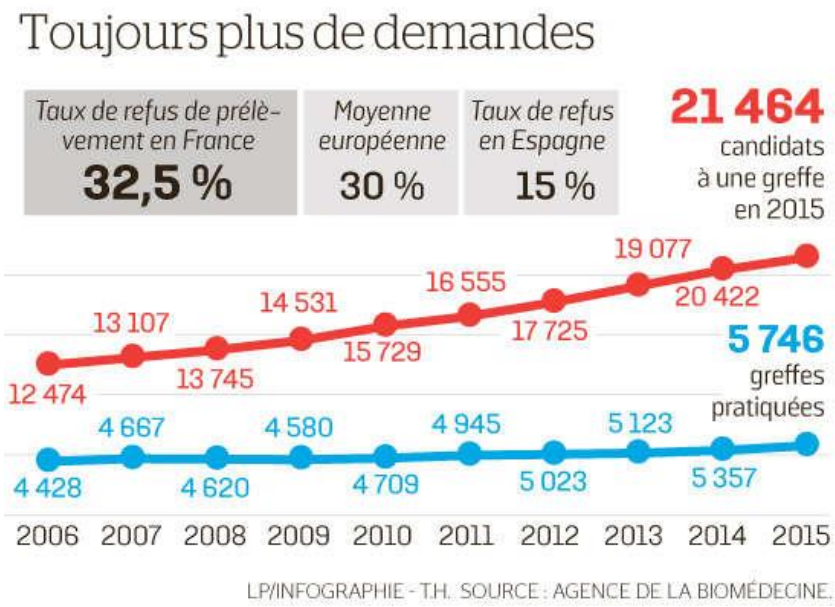
Cependant le nombre de patients en attente d'un organe augmente également et en 2017 ils étaient 23 828 dans l'attente d'un greffon contre 22 617 en 2016, et 12 530 en 2006, soit une augmentation de plus de 71% en 10 ans ! En 2016, 579 patients n'ont pas survécu dans l'attente d'un greffon et les chiffres de 2017 sont similaires.

La loi française prévoit que toute personne décédée est un donneur potentiel d'organes (loi du consentement présumé n° 76-1181 du 22 décembre 1976), sauf si celle-ci a exprimé son refus du temps de son vivant (par l'inscription sur le RNR). En cas de non-inscription sur ce registre, ce sont les proches qui sont censés être dépositaires de sa volonté.

Dans toutes les enquêtes menées en France depuis des années, 84 % de la population serait favorable au don (29). En pratique, seuls 41 % en auraient parlé à leurs proches. Ceux-ci ne connaissant pas la position du défunt, et devant le caractère brutal et dramatique de la situation, préfèrent alléguer une opposition, au nom du défunt, par souci de protection de sa dépouille (d'après Claire Boileau, anthropologue au CNRS).

Il en résulte 32,5 % d'opposition en France (15 % en Espagne). En réalité, en regardant le pourcentage exact d'opposition exprimé par le défunt lui-même, il ne serait que de 14 % !

Un gros travail d'information est encore à prévoir...



2.3.2 D'un point de vue régional : exemple de deux équipes de coordinations.

Afin de percevoir si les critères géographiques pouvaient influer sur le taux de refus des populations je suis allée à la rencontre de deux équipes de coordination.

<u>Une région rurale : l'Auvergne et le CHU de Clermont-Ferrand.</u>

Le bilan d'activité à Clermont Ferrand en 2016, recensait 44 donneurs potentiels, 73 pour la région Auvergne. Hors sur la totalité des donneurs recensés seulement 24 ont pu être prélevés au CHU et 34 au total sur la région. Si on enlève les restrictions liées à l'ABM ainsi que les problèmes d'HDM le taux de refus s'élève respectivement à 22,73 % et 28,8 % ; les refus englobent les oppositions ordonnées par le procureur dans un cadre juridique (aucune en 2016) et les refus émis par le défunt lors de directives anticipées ainsi que ceux de leurs

proches dans le cas où le choix du défunt n'a pas été évoqué. On peut noter qu'en Auvergne deux-tiers des refus sont liés à la prise de décision des proches en 2016 (Annexe 5).

En 2017, malgré la modernisation de la loi le taux de refus sur le CHU est resté à 23,08 % mais a diminué à 20,98 % sur la région, grâce à l'augmentation du recensement des patients en EME (81 en 2017 contre 73 en 2016). On note tout de même qu'un tiers des refus provient encore d'un refus des proches en 2017.

Une région urbaine : la région Midi Pyrénées et le CHU de Toulouse.

En comparaison en 2016, le bilan d'activité à Toulouse recensait 82 donneurs potentiels, 148 pour la région Midi Pyrénées. Seulement 37 ont été prélevés au CHU et 65 au total sur la région. Les taux de refus s'élèvent respectivement à 43 % et 40 %, ce qui est considérable comparé au taux de l'Auvergne. Les proches pour plus de la moitié ont refusé le don d'organes en 2016 (Annexe 6) .

En 2017, le taux de refus sur le CHU est passé à 49 % et à 44 % sur la région avec encore un tiers des refus provenant des proches.

Toutes ces données montrent que des progrès ont été réalisés dans le domaine du don et de la transplantation mais malgré tout, le taux de refus reste élevé que ce soit pour des raisons propres au défunt, ou celles des proches qui représentent une part non négligeable et surtout modifiable. Mais également des raisons d'ordre géographique correspondant à une diversité socio-culturelle et de prise en charge.

Devant l'ensemble de ces observations, il est apparu évident d'analyser quels peuvent être ces facteurs influençant les personnes à vouloir ou non donner leurs organes. Mais aussi comment le personnel de santé peut-il, de façon bénéfique, apporter sa participation sur ce sujet délicat.

3 Matériel et méthode

3.1 Objectifs de l'étude

La **question principale** de cette étude était *« quels sont les facteurs pouvant influencer dans la prise de décision et l'acceptation du DO des personnes que ce soit pour eux ou pour leurs proches ? ».*

Ainsi des facteurs **favorisant** et **freinant** le DO ont été mis en avant mais cela a suscité des **questions secondaires** portant sur le **rôle que pouvait jouer le MG** dans l'abord du DO avec les patients, mais aussi sur **les connaissances de chacun**.

3.2 Type d'étude

Il a été décidé pour cette étude de réaliser **une thèse qualitative**. Le choix de ce type d'analyse est apparu plus approprié face à ce sujet délicat qui traite de la mort et du devenir du corps après le décès. Une démarche qualitative permet de recueillir des ressentis, des émotions, des expériences, des demandes de personnes et ainsi permettre d'améliorer la pratique quotidienne du MG et ses relations avec les patients, contrairement à une thèse quantitative basée sur des statistiques

Pour cette étude **12 personnes** ont été interrogées lors d'un **entretien individuel semi directif**, durant lequel **un questionnaire ouvert** était réalisé **sans limitation de temps ni de parole**.

3.3 Questionnaire et recueil des données

Le sujet du DO est un sujet peu connu en France, peu de personnes connaissent sont fonctionnement, il était donc difficile de réaliser un questionnaire trop approfondi sur les connaissances afin de ne pas bloquer les personnes interrogées craignant de se tromper. Le choix a été de réaliser **un guide d'entretien** où **cinq grandes trames** étaient abordées dans lesquelles les discussions étaient **libres**.

Ces trames avaient pour **thèmes** et **sous-thèmes** :

- ***Connaissances du DO*** : ou en est la loi ? les procédures à suivre ? le RNR ? ...
- ***Les facteurs freinant*** : peurs ? craintes ? culture ? religion ? ...
- ***Facteurs favorisant*** : don de soi ? expériences ? mœurs ? connaissances ? ...
- ***Rôle du médecin traitant*** : information ? relation ? confiance ? ...
- ***Positionnement face au DO*** : questions personnelles ? pour/contre ? expérience ? ...

L'ensemble des thèmes étaient abordé lors d'une discussion en **entretien individuel** chez les personnes quand elles le demandaient ou dans un lieu neutre. Pour chacun des thèmes, des sous-questions dites « **de relances** » permettaient d'amener des points importants si l'entretien ne les amenaient pas à répondre spontanément.

Les investigations ont été menées jusqu'à **saturation des données**, c'est-à-dire jusqu'à ce qu'un entretien supplémentaire ne nous permette plus d'obtenir de nouvelles données à encoder et que l'on observe **une redondance** des propos recueillis et **l'absence d'émergence** de nouvelles opinions.

Ces rencontres ont eu lieu **entre avril et novembre 2018**. Au début de l'entretien était recueilli les données portant sur **les critères de diversités** des personnes sélectionnées comme l'âge, la situation géographique, la catégorie socio professionnelle ... **Le tutoiement** a été utilisé par quasiment la totalité des personnes avec leur acceptation, ce qui a permis d'éviter certaines barrières lors des discussions.

4 Résultats

4.1 Échantillon et population étudiée

Au total **12 personnes** ont donc été interrogées rencontrées lors des différents remplacements sur **deux zones** ; l'une plutôt rurale l'**Auvergne**, et la région **Midi-Pyrénées** plutôt urbaine. 6 personnes étaient des femmes et 6 étaient des hommes et **deux-tiers** étaient de **région urbaine.**

Les âges recrutés ont été définis par tranche afin de couvrir tous types de réponses. Les personnes avaient **de 18 à 58 ans** et il y avait au moins 1 homme et 1 femme dans chaque tranche d'âge. La **moyenne** était de **35 ans et demi**. **5** étaient des **parents**.

8 se considéraient comme **athées** ou **sans religion** et **4** étaient **croyants** ; 2 catholiques, 1 musulman et 1 juif.

Il était fait en sorte d'avoir un maximum de **catégories socio-professionnelles** représentées pour ne pas biaiser les résultats, allant ainsi **du lycéen au PDG**. (cf tableau panel des personnes interrogées).

En ce qui concerne le vécu du DO, **4** avaient déjà eu **une expérience** de près ou de loin avec un DO, que ce soit du vivant ou après le décès d'un proche.

Afin de couvrir le maximum de réponses correspondants aux quatre thématiques, les personnes interrogées ont été sélectionnées selon plusieurs **critères de diversités**. Il n'existait pas de critères d'exclusion sauf celui de correspondre à un « profil » déjà interrogé. Les personnes étaient rencontrées lors des différents **remplacements** réalisés sur la région Auvergne et Midi-Pyrénées en

tant que MG. Le sujet du DO était abordé **en consultation**, lorsque les personnes correspondaient à plusieurs critères, réalisant au final **un panel** où toutes les diversités requises à cette étude avaient été rencontrées. Le sujet de thèse était alors expliqué et un entretien était organisé selon les disponibilités des personnes et dans le lieu où elles se sentaient le plus en confiance pour discuter grâce à l'échange des coordonnées.

Au total il aura fallu 12 entretiens pour parvenir à **une saturation des données** tout en intégrant l'ensembles de critères de diversité qui étaient :

- ***Le sexe*** : homme, femme
- ***L'âge*** : moins de 20, 21/30, 31/40, 41/50, plus de 51 ans
- ***La religion*** : athée, catholique, musulman, juif (représentant les principaux courants de pensée de notre Pays)
- ***Catégorie socio-professionnelle***
- ***Localisation géographique*** : zone urbaine, zone rurale
- ***Parent*** : oui, non
- ***Expérience du Don d'organes*** : oui, non

Voici un résumé sommaire des personnes étudiées :

Mathieu : Age 32 ans, Aide-soignant au CHU Toulouse pôle réanimation, célibataire sans enfant, non croyant, vit en colocation à Toulouse, expérience du DO par son travail.

Luc : Age 52 ans, PDG dans une boite d 'outillage sous-traitante d'Airbus, vit en concubinage dans une maison proche de Toulouse, deux enfants plus à charge, non croyant, a vécu un don de moelle osseuse dans sa famille.

Paul : Age 19 ans, étudiant en première année d'agronomie, vit chez sa mère proche de Toulouse en zone urbaine, en couple sans enfant, non croyant, expérience du DO du vivant pour un proche.

Emelyne : Age 27 ans, Ostéopathe installée en Zone semi-rurale proche de Toulouse, vit en colocation à côté de son cabinet, sans enfant, célibataire, non croyante, pas d'expérience du DO.

Julie : Age 26 ans, IDE en intérim, vit chez ses parents en zone semi-rurale proche de Clermont-Ferrand, en couple sans enfant, croyante Juive, peu pratiquante, aucune expérience du DO.

Titouan : Age 23 ans, Monteur en entreprise, vit seul en appartement proche de Toulouse en zone semi-rurale, en couple sans enfant, non croyant, pas d'expérience du DO.

Jean-Jacques (JJ) : Age 58 ans, Artisan peintre décorateur à Toulouse, marié, deux enfants toujours à charge, vit dans une maison à Toulouse, croyant et pratiquant, aucune expérience du DO.

Murielle (Mu) : Age 40 ans, Assistante de régulation à Clermont-Ferrand, vit en appartement en zone semi-rurale avec sa fille, célibataire, non croyante, a vécu le DO suite au décès de son frère.

Nadjet : Age 46 ans, Caissière à Toulouse, mariée, deux enfants à charge, vit à Toulouse en appartement, croyante musulmane, pratiquante, pas d'expérience du DO.

Cécile : Age 51 ans, Assistante de direction et vit dans un village en zone rurale en Auvergne, mariée, deux enfants plus à charge, croyante catholique, peu pratiquante, aucune expérience du DO.

Xavier : Age 35 ans, Commercial sur Clermont-Ferrand, Pacsé, pas d'enfant, vit en appartement en ville, aucune expérience du DO.

Marion : Age 18 ans, lycéenne en terminale Scientifique, a un petit ami, vit avec ses parents à Clermont-Ferrand, non croyante, aucun vécu du DO.

Voici **le tableau d'échantillonnage** (les prénoms ont été gardés ou changés selon la demande des personnes interrogées afin de respecter l'anonymat).

	Sexe H/F	**Age**	**Religion**	**Profession**	**Zone géo** Urbain/Rural	**Parent**	**Expérience avec le DO**
Mathieu	H	32	Athée	Aide-Soignant	Urbain	Non	Oui
Luc	H	52	Athée	PDG	urbain	Oui	Oui
Paul	H	19	athée	Etudiant en Agronomie	urbain	Non	Oui
Emelyne	F	27	Athée	Ostéopathe	rural	Non	Non
Julie	F	26	Juive	IDE	rural	Non	Non
Titouan	H	23	Athée	Monteur	rural	Non	Non
Jean-Jacques	H	58	Catholique	Artisan peintre déco	urbain	Oui	Non
Murielle	F	40	Athée	Assistante de régulation	rural	Oui	Oui
Nadjet	F	46	Musulmane	Caissière	urbain	Oui	Non
Cécile	F	51	Catholique	Assistante de direction	rural	Oui	Non
Xavier	H	35	Athée	Commercial	urbain	Non	Non
Marion	F	18	Athée	Lycéenne	urbain	Non	Non

4.2 Analyse des résultats

Chaque entretien individuel a été enregistré grâce **à une application** « dictaphone » sur un **téléphone portable** puis sauvegardé pour être intégralement **retranscrit par écrit informatique**, avec l'accord des personnes en amont. **L'analyse des données** a porté sur **le verbal** et le **non verbal** (rire, gêne, silence...) qui ont été **codés par fragments**, afin d'être réorganisés en **idées générales**, elles-mêmes regroupées en **sous thèmes** et **thèmes** correspondants à nos questionnements.
A partir des données collectées, nous avons fait **une analyse inductive thématique des verbatim**.

Le sujet a suscité pas mal d'**interrogations** et souvent après l'entretien une fois que leurs réponses étaient données les personnes interrogées demandaient qu'on leur apporte d'avantages d'informations sur un sujet qui leur paraissait bien complexe et les interpelait, ce qui fut fort enrichissant à tout niveau.

4.2.1 Connaissances du Don d'Organes

Cette première partie des résultats traite **des connaissances** relatives au DO des personnes interrogées. Ces connaissances **multiples** ont pu être regroupées en cinq sous thèmes et un sixième sous thème a été réalisé regroupant l'ensemble **des questionnements** inhérents à ce sujet : Les connaissances de la loi / La carte de donneur / Le refus / La promotion autour du DO / Les connaissances médicales / Questionnements

<u>Les connaissances de la loi</u>

Toutes les personnes interrogées ont comme notion **un changement de loi** plus ou moins **récent** vis-à-vis du DO. Pour certains cette idée de changement est plus **claire** et **certaine** :

Titouan : *le don d'organes en France à l'heure actuelle il y a une loi qui est passée*

Mu : *je sais que ça a changé il n'y a pas longtemps*
Julie : *ça aurait changé il n'y a pas si longtemps que ça maintenant tout le monde est considéré comme donneur sauf si la personne a préalablement dit qu'elle ne voulait pas donner ses organes une fois qu'elle serait morte*
Xavier *: donc pour moi aujourd'hui je pense que la loi a changé*

Pour d'autres la notion de changement est présente tout en restant **vague** et **incertaine** :

Paul *: alors ce que je sais c'est qu'il n'y a pas longtemps il y a eu un nouveau truc*
Mathieu : *Ce que je sais c'est qu'il y a une loi récemment qui a changé mais je ne suis pas trop au courant précisément*
Luc *: mis à part en avoir vaguement entendu parler à la radio et à la télé et encore c'était il y'a quelques temps parce que la loi a changé, enfin je crois, pour moi je pense qu'elle a changé mais je n'en suis même pas certain*

Cette modification de loi a engendré **des amalgames**, **des fausses connaissances** entre **ancienne** et **nouvelle loi.** Certaines personnes interrogées préférant se référer à **des notions anciennes** pour décrire celle-ci :

Paul *: il me semble qu'avant il fallait dire qu'on était pour le don d'organes pour pouvoir donner ses organes et que la famille devait être d'accord*
Titouan *: avant cette nouvelle loi je pense qu'il fallait… je pense que c'était beaucoup plus compliqué qu'aujourd'hui du coup pour prélever. Comment faire alors que la personne n'en avait pas parlé ? le rôle des proches … je pense que c'était plus compliqué aussi avec les proches … mais je ne sais pas du tout ce qui se passait avant*
Marion *: Je crois qu'avant ce n'était pas comme ça du coup... je crois qu'avant justement on devait dire si on était d'accord, du coup c'est sûr et certain qu'il y a des gens qui ne savent pas*

Les personnes interrogées ont pour la plupart compris la notion de **consentement automatique**.

Pour certains cela leur est **imposé sauf refus** de leur part :

Luc *: ben je pense que si j'ai bien entendu la dernière loi il faut aujourd'hui se déclarer non donnant sinon vous êtes donnant d'office*
Paul *: en fait quand on n'a pas refusé le don d'organes par écrit on est automatiquement donneur*
Julie *: je pense qu'aujourd'hui on a dit que tout le monde est donneur sans rien faire, enfin si on ne peut pas prouver le contraire tout le monde est donneur*
Nadjet *: je pense que la science actuelle dit que tout le monde est donneur*
Xavier *: si on décède et qu'on ne signale pas à la personne si on est pour ou contre et ben au final je serai automatiquement catégorisé comme donneur*
Marion *: heu... je crois que... à 18 ans je crois qu'il faut dire si on est pour ou contre, enfin il faut surtout dire si on est contre parce que si on meurt on nous prend nos organes sans nous demander la permission*

***Cécile** : je sais qu'on est tous censés être donneurs d'organes d'office, sauf si on dit qu'on est contre*

Pour d'autres cela dépend également de **conditions extérieures** :

***Mu :** c'est devenu automatique en fait, sauf contre-indication, signalée par le patient ou son entourage*
***Emelyne :** alors il me semble que le don d'organes n'est pas imposé mais automatique, sauf restriction de la part de la famille ou du donneur*

À la question de **la place des proches** lors du choix du DO, certains leur ont attribué **un rôle décisif** :

***Mathieu** : on part du principe que tous sont donneurs sauf ceux inscrits sur le registre, mais au final au moment de prendre la décision si personne n'est informé et selon comment les choses ont été dites, ce n'est pas la personne concernée qui va choisir de donner ses organes mais c'est à la famille de prendre la décision*
***Julie** : Mais je pense que malgré cela les gens sont extrêmement prudents surtout à l'hôpital ils n'ont pas envie d'avoir des procès et surtout pour ce genre de choses ils doivent faire très attention et je pense que s'il y a le moindre doute le moindre refus même si la personne n'a pas vraiment formulé ce refus, je pense que même si une personne de la famille refuse ça doit quand même faire pencher la balance vers le négatif*

Pour d'autres les proches ont **un rôle d'informateur** afin de **respecter les requêtes du défunt** :

***Emelyne** : lorsqu'une personne décède les médecins demandent à la famille « pouvons-nous prélever les organes ? le défunt a t'il mis une restriction ou une autorisation sur des organes ou sur tout son corps ? » (...) «je pense qu'on leur demande aussi leur avis plutôt par respect du défunt »*
***Mu** : en parler ! en parler en parler ... il faut en parler à son entourage*

Pour d'autres cela reste **confus**, avec des **réponses contradictoires** :

***Titouan** : c'est seulement ce que la personne défunte a décidé (...) ha ! (Silence) à part si la famille proche refuse qu'il y ait don d'organes, même si la personne décédée n'était pas sur la liste, je pense que oui les proches peuvent refuser*
***Paul** : on demande leur avis aux proches « s'il n'y a pas de preuves écrites au moment de la mort » (...) « je pense que l'on demande quand même tout le temps »*

D'autres évoquent **le rôle parental** pour **les mineurs** :

***Xavier** : je pense que les proches ont un droit de refus, ça ne m'étonnerai pas (...) la famille directement, pas les oncles les tantes par exemple mais la famille directement c'est à dire les parents, plus les frères et sœurs… enfin non je ne pense pas qu'ils puissent donner leur avis sur ça, surtout les parents*
***Marion** : (silence) ça je ne sais pas, parce que vu qu'ils sont mineurs pour moi ce serait plutôt aux parents à décider mais si on regarde la loi, la loi elle dit que, enfin d'après moi, la loi dit*

que « on est donneur d'office mais dès qu'on est majeur on peut dire que l'on n'est pas d'accord », du coup peut-être que les parents peuvent dire qu'ils sont pas d'accord pour que leurs enfants donnent leurs organes mais jusqu'à 18 ans, peut-être !

Et parfois leur rôle est **méconnu** :

***JJ** : mais ça par contre je ne sais pas s'il faut faire un document le signer du vivant et dire « je donne mes organes » ou si rien qu'avec les paroles et la famille ça suffit*

Enfin, les réponses aux entretiens montrent également que pour certains la loi est perçue de façon **imprécise** voir **erronée** :

***JJ** : je pense que des personnes donnent leur accord pour donner leurs organes mais après je sais pas du tout les démarches qu'il faut faire, puis je ne suis pas tellement au courant de ça*
***Nadjet** : alors jusqu'à présent d'après ce que j'ai entendu dire, il faut que la personne avant qu'elle décède dise qu'elle veut donner son corps à la science et après peut être qu'elle peut aussi en parler autour d'elle, dans sa famille, si jamais ils peuvent avoir besoin de ses organes, le proposer autour de lui*
***Marion** : ils peuvent dire qu'ils ne sont pas d'accord et tout ça, mais si c'est la loi c'est la loi, et si un malade a besoin d'un cœur, vu que mon cœur va bien, ben ils vont prendre, ils vont pas demander en fait, si c'est la loi je pense que c'est comme ça, c'est pas une parole d'une personne proche de moi par exemple qui va pouvoir changer quelque chose*

La carte de donneur

Les connaissances des personnes interrogées relatives à **la carte de donneur** retrouvent en majorité **un rôle obsolète.** Pour certains elle est devenue **inutile** :

***Mathieu** : simplement qu'on n'a plus besoin d'avoir une carte de donneur*
***Emelyne** : à l'heure d'aujourd'hui je ne sais pas vraiment si elle est vraiment utile parce qu'à une époque le don d'organes n'était pas obligatoire, enfin pas imposé, maintenant sachant que tout le monde est donneur d'office, la carte de donneur d'organes je ne suis pas sûre qu'elle est encore une grande utilité*

Pour d'autres, bien qu'elle ne soit **plus légitime**, elle garde **un rôle informatif** :

***Paul** : mais maintenant de toute façon elle ne sert à rien vu que les prélèvements sont automatiques (...) elle peut servir d'information peut-être*
***Julie** : je pense qu'elle ne sert plus… enfin ça pourrait quand même être une preuve en plus pour compléter le dossier, je sais que j'ai une carte de donneur d'organes mais je ne sais plus où elle est et je ne sais pas si ça se donne encore*

Le refus

La nouvelle loi a mis en place **des modalités de refus** sur **plusieurs plans** Celles-ci sont plus ou moins bien **comprises** et **assimilées** par les personnes interrogées.

Le **RNR** reste **un outils** de refus très **peu connu** et **vague** :

> ***Luc :*** *on était tous donnant obligatoirement et dès l'instant où on ne veut pas donner ses organes il faut se déclarer sur le site de refus ou je ne sais lequel*
> ***Paul :*** *il faut s'inscrire au registre des refus, je ne sais pas où il faut aller mais bon, tu tapes sur internet « comment refuser le don d'organes ? » et tu dois bien trouver*
> ***Titouan*** *: si on ne s'inscrit pas sur en gros un réseau de refus en ligne contre le don d'organes on est obligatoirement donneur si on a une mort accidentelle*
> ***Marion*** *: je crois qu'il y a une liste, de personnes, enfin quand on fait la procédure avec les papiers et tout ça, je pense qu'on est entré sur une liste sur ordinateur, vu que maintenant il y a tout qui est informatisé, enfin presque, je pense qu'on est sur une liste où on peut détailler ce qu'on veut ou pas donner*
> ***Cécile*** *: je crois qu'il y a un site pour dire que tu es contre le fait de donner tes organes*

Seule une personne interrogée a su mentionner le RNR de façon **précise** :

> ***Mathieu*** *: il suffit juste de s'inscrire sur une liste de refus si on est contre.*

D'autres façon de refuser sont évoquées ; soit **par écrit papier** :

> ***Paul*** *: une sorte de loi qui disait que maintenant le don d'organes est obligatoire si on n'a pas signé un papier pour*
> ***Emelyne*** *: pour moi tout le monde est donneur d'office, sauf si on met une clause, un papier, ou autre qui dit « non »*
> ***JJ*** *: mais si tu veux refuser tu dois signer un papier spécifique*

Soit par **support virtuel** :

> ***Mu*** *: je pense qu'il faudrait se trimbaler avec un papier tout le temps sur soit, moi j'ai un iPhone, j'ai une application où c'est écrit dedans*

Soit **par oral**, en parlant **aux proches** ou à **une personne de confiance** :

> ***Xavier*** *: juste en parlant, aux personnes ou aux proches voilà, je pense que c'est juste en parlant*
> ***Nadjet*** *: alors j'ai déjà vu une publicité qui passe souvent à la télé en ce moment, c'est « on est tous donneurs d'organes à part si on s'oppose » et il faut donc le stipuler mais je ne sais pas vers qui, soit à son son médecin, soit à sa famille ça par contre je ne sais pas …*

***Cécile** : justement je pense qu'on peut sûrement en parler au médecin, il doit y avoir ça en possibilité de refus, et je me demande si en pharmacie aussi il n'y avait pas eu des petites notices ... mais peut-être qu'il n'y avait que l'adresse du site dessus*

D'autres évoquent **des structures publiques** comme les CHU ou mairies comme **lieux où déposer** leur opinion :

***Julie** : je pense que ça doit se faire dans les chu, il y a moyen que ça se fasse soit à l'hôpital soit par une déclaration à la mairie, je n'en ai aucune idée, je ne sais pas trop comment ça se passe*
***Marion** : alors je crois qu'il faut aller à la mairie ou à la préfecture ... je ne sais pas dans une « enseigne » comme ça, et il faut signer des papiers*

La promotion autour du DO

***Xavier** : à la télé, la campagne de publicité qu'il y a eu justement sur le don d'organes*

La promotion autour du DO n'est **pas passée inaperçue** pour la plupart des personnes interrogées bien que celle-ci soit assez **imprécise** dans leurs souvenirs. Que ce soit par les **médias télévisuels** ou **audiovisuels** :

***Luc** : j'ai cru apercevoir des publicités mais je ne me suis pas senti impliqué au premier abord (...) c'est ce que j'ai entendu à la radio, comme quoi la loi aurait changé récemment j'ai également entendu à la télé que tout le monde était devenu donnant et que si on ne compte pas donner ses organes il faudrait le pré déclarer à l'état ou ailleurs, je ne sais même pas !*
***Julie** : je ne sais plus quand c'était je ne sais même plus comment c'était, comment j'ai appris ce genre de chose, mais je suis sûre de ne pas l'avoir appris dans le contexte de l'hôpital, donc j'ai dû l'entendre soit à la radio soit à la TV soit dans la rue… ça doit peut être venir de la TV, c'est un truc qui passerait sur TF1 ça …*
***Cécile** : ah ça on en a entendu beaucoup parler pendant une époque à la radio, ils en ont fait énormément de publicité, radios et télé*
***Titouan** : je ne regarde pas trop les médias, c'est vrai que je n'y ai pas fait plus attention que ça, j'en entendu parler de la nouvelle loi qui était passée parce que forcément et heureusement ils en ont un peu parlé, mais à côté de ça j'ai rien vu*
***JJ** : j'en ai entendu parlé oui, comme ça vaguement, ça devait être à la télé peut-être, la pub … « on est tous donneurs » oui oui ça me dit quelque chose*
***Marion** : à la télévision j'ai déjà vu des reportages ou des choses comme ça, mais sinon rien*

Ou par **des prospectus** chez le médecin :

***Mu** : ... j'ai aperçu des prospectus chez le médecin, des trucs collés au mur... mais pas vraiment... pas vraiment, je me demande s'il n'y a pas un spot qui est passé pendant un temps là-dessus mais pfff... je ne peux pas être sûre*

D'autres ont reçu de **l'information** via **la journée d'appel** :

> ***Paul*** *: c'est ce qu'on m'a expliqué à la journée d'appel (...) c'était un mec qui travaillait au CHU de Toulouse, un gros médecin, lui il a reçu une greffe du cœur je crois, du coup il nous a expliqué comment ça se déroulait*

Ou lors de **leur cursus** :

> ***Julie*** *: maintenant que j'y repense je pense que ça a été abordé de façon très très vite fait à l'école d'infirmière*

Les connaissances médicales

Les entretiens ont montré une part de **connaissances médicales** en lien avec le DO. Certaines notions sont **comprises** que ce soit au niveau du **don du vivant** ou **post-mortem**.

Le don du vivant nécessite **une certaine compatibilité** entre **le donneur** et **le receveur** :

> ***Paul*** *: tu peux donner à n'importe qui du moment que tu es compatible*
> ***Marion*** *: les reins, enfin un des deux parce que donner les deux non, je crois qu'on peut vivre avec qu'un poumon... mais souvent c'est dans des familles parce qu'il faut que les deux personnes soient ... compatibles et ça c'est hyper compliqué en général à trouver , et il faut que d'abord ils soient compatibles avec le sang , et il faut aussi que les deux personnes, enfin surtout le donneur soit en parfaite santé du coup, parce qu'on ne sait jamais le receveur le corps ne va pas accepter un élément extérieur et le peut-être le rejeter, mais après ça se sont aussi les risques ...*

Et la notion de **don facilité** avec **la greffe rénale** :

> ***Nadjet*** *: ne serait-ce que par rapport au don de rein déjà je sais qu'il y a des personnes dans la famille qui peuvent se proposer à donner, comparé à d'autres organes*

La notion de **compatibilité**, **physique** ou **chimique** est également retrouvée au niveau du **don post-mortem** :

> ***Titouan*** *: je pense qu'il y a déjà quelque chose qui se fait au niveau de l'âge entre le donneur et le receveur, parce que je ne pense pas que l'on puisse greffer un organe d'une personne de soixante ans sur une personne de dix ans, ça me paraît compliqué, mais à côté de ça je n'en sais pas plus que ça*
> ***JJ*** *: il faut déjà que les personnes soient compatibles, sinon y'a des rejets, et je suppose qu'après ça part mal…*

Et **ce quel que soit l'âge** des donneurs, cela dépend plutôt de leur **état de santé général** :

> ***Cécile*** *: J'avais cru comprendre que même quand on est très vieux il y a encore des organes qui peuvent être donnés alors qu'on pense qu'en vieillissant ils vont s'abîmer, apparemment non, et ça c'est beau ! Je trouve ça vachement beau*

La notion **d'organes vitaux versus tissus** :

> ***Emelyne*** *: les organes vitaux sont forcément les premiers qui seront demandés, s'ils sont en bon état, s'ils ne sont pas touchés par la maladie, et après je sais qu'il y a beaucoup de demandes sur les rétines enfin les yeux, heu non les cornées, après la peau je pense que c'est un organe qui peut bien servir, heu… au niveau des membres je ne sais pas, je pense que c'est un peu plus compliqué à greffer, à maintenir les tissus …*

D'un point de vue de **la répartition des organes** cela se retrouve avec l'évocation **d'une liste d'attente** avec **des priorités nationales** :

> ***Titouan*** *: ce que je sais c'est qu'elle était sur une liste d'attente, c'est tout ce que je sais, parce qu'apparemment il y a plus de demandeurs que de donneurs (...) et du coup il va y avoir, s'il y a une liste d'attente, des personnes prioritaires et certaines personnes en demandent sont alors obligées d'attendre que certaines autres personnes passent avant elles car ce sont des cas plus urgents*

Mais aussi **un réseau inter-hospitaliers** :

> ***Nadjet*** *: déjà quand il y a une personne qui attend un organe, il y a une demande qui est lancée auprès des hôpitaux, je pense, ou des cliniques et dès qu'il y a un décès avec une opportunité alors on prend*

Questionnements sur leurs connaissances

Les questions posées lors des entretiens ont **soulevé des interrogations** auprès des personnes sur leurs connaissances ; celles-ci répondaient tout en **renvoyant une autre question** montrant une forme **d'incertitude** vis-à-vis du DO et une certaine crainte : ces **crainte**s portent sur **les démarches** ; que ce soit **la durée**, **le coût**, **la répartition** ou **l'information** :

> ***Luc*** *: Ça demande et ça prend combien de temps un don d'organes ? Combien de temps vous mettez pour gérer un prélèvement ?*
> ***Paul*** *: heu … le don d'organe est gratuit ?*
> ***Cécile*** *: est-ce qu'il y a que le site alors ? où il y a d'autres endroits ?*
> ***Julie*** *: et une fois qu'on a enlevé tous les organes ? comment se fait la répartition ?*
> ***Xavier*** *: et sur la carte vitale on ne peut pas mettre ce genre d'information ?*

Sur **les conditions de prélèvements** :

> ***Titouan*** *: où se situent les limites d'âge pour les donneurs et les receveurs ?*
> ***JJ*** *: c'est un coma artificiel ou quoi ?*
> ***Nadjet*** *: Et du coup j'ai eu un oncle qui est décédé accidentellement, il est tombé d'une échelle, mort sur le coup, et jusqu'à présent je me suis toujours posée la question si est-ce que lui on aurait pu lui prélever ses organes sans qu'on en parle à la famille ?*

Ou **des questions d'ordre général** :

> ***Emelyne*** *: comment ça se passe ?*
> ***Marion*** *: ben du coup c'est quoi la vérité ?*

4.2.2 Facteurs négatifs / Freins

La deuxième partie des résultats traite des facteurs pouvant influencer de **façon négative** lors de la prise de décision du DO, que ce soit pour les personnes interrogées elles-mêmes ou pour leurs proches. Les différentes réponses rapportées ont pu être regroupées en 5 sous thèmes qui sont : La mort : une approche délicate et variable / Défauts au niveau de l'information/ Les proches / Le Déroulement du DO / Les ressentis

<u>La mort : une approche délicate et variable</u>

La mort, bien qu'elle soit inéluctable pour tous, s'avère être pour la majorité des personnes interrogées **un sujet délicat** et **difficilement abordable** dans la vie de tous les jours, hors penser au DO s'est penser à l'après, à la mort, à ce qu'on pourrait devenir par la suite ...

Il s'est avéré lors des différents entretiens que la mort est un réel **sujet tabou**, plutôt **rare** ou que l'on évite d'aborder lorsque l'on est plutôt en bonne santé :

> ***Mathieu*** *: Et encore ça reste rare le nombre de fois où on peut aborder ce sujet-là.*
> ***Luc*** *: c'est vraiment tabou parce que les gens qui vont bien ils n'y pensent pas, j'avais pas pensé à ça, on préfère penser aux bonnes choses et moi le premier (...) Pour moi, j'ai pas vraiment envie de parler de ma mort avec mes proches étant donné que c'est un sujet délicat, donc je ne m'en occupe pas et en plus j'ai pas d'info, j'ai impression que tout est compliqué et ça devient un sujet tabou*

Pour certain c'est un sujet **à éviter**, parce qu'**il dérange :**

> ***Paul*** *: si tu n'en parles pas c'est que les gens ne sont pas aptes à en parler*
> ***Mu*** *: avant elle était trop petite pour qu'on ... je veux dire dire tu ne parles pas de ça avec un gamin de 10 ans ... donc si t'as pas l'occasion d'en parler c'est pas le sujet à table le soir*
> ***Xavier*** *: en France déjà c'est assez tabou, pas pour tout le monde mais pour beaucoup de personnes c'est tabou*
> ***Nadjet*** *: mais ce n'est pas un sujet qu'on ose trop aborder avec ses parents, ça reste un sujet un peu délicat, c'est toujours délicat de parler de décès de la mort…*

Voir même c'est un sujet qui **effraie**, qui fait **peur** :

> ***Julie*** *: j'ai quand même l'impression que le sujet reste tabou, mais je suis persuadée que c'est tabou parce que ça fait peur aux gens car ils n'ont pas assez de connaissances, donc c'est un sujet qui les angoisse un peu*
> ***Marion*** *: c'est pas le sujet qu'on aborde tous les jours au repas le soir, enfin c'est ... un des sujets dont on parle le moins... ce qui tourne autour de la mort, ça je déteste parler de ça, donc ... c'est vraiment quelque chose de ... Déjà ça me fait peur ! même la maladie je déteste parler de ça, c'est pas un sujet joyeux*

L'approche complexe du DO est apparue pour beaucoup comme justifiée par **les différentes religions** qui composent notre pays. Bien que seulement 4 personnes se soient définies comme croyantes (2 catholiques, 1 juif et 1 musulman) sur les 12, soit ¼ des personnes interrogées, l'ensemble a souligné l'importance que pouvait prendre la religion dans la prise de décision face au DO.

Pour quelques-uns elles représentent **un réel frein** :

> ***Paul*** *: oui carrément je pense que certaines religions sont contre (...) je sais que Bob Marley serait mort parce qu'il ne pouvait pas se faire amputer du pied parce que c'était mal vu comme les témoins de Jéhovah par exemple*
> ***Emelyne*** *: je pense que certaines religions peuvent être un frein, comme les témoins de Jéhovah par exemple, après en ce qui concerne les juifs et les musulmans je ne vois pas quel avis ils peuvent avoir là-dessus, mais il me semble qu'au niveau de la médecine et du corps ils sont quand même très … le corps doit rester pur, intègre*
> ***Mu*** *: je ne suis pas sûre que la religion catholique soit pour, je pense que la majorité des religions mettent un frein au don d'organes*
> ***Cécile*** *: je crois beaucoup en Dieu, en Marie, aux Saints mais je ne suis pas pratiquante (...) je pense que pour certaines religions c'est vraiment tabou, on ne touche pas au corps, à son intégrité. Je sais que les juifs ne peuvent pas, je crois, et heu... les musulmans*

Pour d'autres l'avis est plus **mitigé**, cela dépend de **l'interprétation des textes religieux** et de leurs **pratiques** :

***Julie** : enfin aujourd'hui au niveau de la religion les gens l'interprètent un petit peu comme ils veulent et il y en a plein qui diront que « non je ne peux pas donner mes organes je ne peux pas me séparer de bouts de mon corps » je pense peut-être aux musulmans, qui même quand ils sont amputés congèlent les membres pour pouvoir être ensuite enterrés à la fin avec eux (...) qui pensent que c'est anti-religion et que ça ne correspond pas à leurs croyances*
***Titouan** : je pense que certaines religions n'acceptent pas qu'on dégrade un corps après la mort, et pour une question d'âme, de croyances multiples et variées, on ne touche pas le corps après la mort, on le laisse comme il est, donc il doit y avoir beaucoup de personnes dans le monde qui pour moi seraient contre le don d'organes (...) la religion musulmane, ou les hindoues par exemple ont besoin de garder le corps intact après la mort pour perdurer*
***Cécile :** J'avoue que je ne sais pas trop, en même temps ce serait un peu bête qu'ils soient contres parce qu'ils sont pour toujours aider les autres, mais comme c'est tellement ambiguë la religion catholique ... je ne sais pas, je ne me suis pas posée la question vis-à-vis de la croyance religieuse*

Certains citent même **leur expérience passée** et leur **interprétation** des faits :

***JJ** : J'ai été croyant et j'ai perdu un peu la fois, mais je pense qu'il y a des gens, des personnes qui ne seraient pas d'accord de donner leurs organes peut-être parce qu'ils veulent aller en sépulture entier, auprès du seigneur*
***Nadjet** : on est arrivés en France on avait un frère qui était malade, maladie congénitale, on il a fini par décéder. Là les médecins ont proposé à ma mère de lui faire une autopsie pour savoir s'ils pouvaient retrouver la cause, et elle a été contre, elle a dit « voilà mon fils il a suffisamment souffert j'ai pas envie qu'il souffre d'avantage, par le biais de l'autopsie » Je pense qu'il y avait aussi la religion qui jouait et prenait le dessus*
***Xavier** : ça j'en suis persuadé, parce que si je considère la religion comme on me l'a apprise, je pense que le corps doit être dans son origine pour pouvoir passer dans l'au-delàs*

Parmi les freins inhérents au DO on retrouve également beaucoup de **craintes** autour de **l'intégrité du corps**. Le DO est assimilé à **une intervention radicale** où le corps est **vidé** ou même **détruit** :

***Emelyne** : C'est une décision difficile à prendre, il y en a qui sont attachés à la mémoire du corps (...) se dire je vais retrouver mon mari, mon fils ou autre en charpie sur une table…*
***Julie** : je sais que j'en parle beaucoup à mes copains et ce qui effraie le plus les gens qui ne sont pas dans le milieu c'est l'idée qu'ils se font du corps laissé vide*

Pour d'autre cette volonté de respecter l'intégrité du corps s'explique par **les anciennes mœ**urs :

***JJ** : il y a aussi des personnes âgées (...) qui ont un état d'esprit qui dit « non nous à notre époque quand le corps est là tu l'enterres tu le respectes »*

Certain se pose même la question du **devenir** :

***Xavier** : on pourrait se dire effectivement on ne sait pas comment le corps va arriver*

Évoquer le DO c'est évoquer **la mort** donc de ce fait c'est aussi **s'interroger sur l'après**. Pour la moitié des personnes questionnées cela soulève des interrogations qui pour elles n'ont pas encore leur place, ce n'est pas vraiment **le bon moment** :

> ***Luc*** *: Après le problème des gens c'est qu'ils n'y pensent pas parce qu'ils n'ont pas de problème, on a d'autres pensées, alors le problème est là : on n'a pas le temps d'y penser avant, ni l'envie d'y penser en plus …*
> ***Nadjet*** : *pas vraiment facile, je ne me vois pas parler de tout ça, ni comment je vais mourir, ni ou je vais être enterrée, c'est pas que c'est tabou mais ce sont pas des sujets qu'on a envie d'aborder pour le moment*

Ne pas en parler c'est aussi **éviter de penser** à **des sujets lourds et graves** :

> ***Paul*** *: parce qu'on parle de la mort et les gens craignent ce sujet, ils ont du mal à parler de la mort parce qu'ils ont peur de mourir*
> ***Julie*** *: le prélèvement multi organes c'est la mort, de toute façon c'est la mort et il y a pleins de gens qui n'ont pas du tout envie de penser à ça, qui n'ont pas du tout envie d'aborder le sujet parce que ça implique qu'ils seront morts et ce serait compliqué à imaginer*

Pour d'autres au contraire c'est prévoir un après incertain, conserver des parties pour **un futur éventuel**, le corps est vu comme **réutilisable** :

> ***JJ*** *: y'a toujours un doute par rapport à ça (...) parce qu'il y a des réincarnations qui ont été prouvées*
> ***M*u** : *c'est hors de question que je parte sans mes yeux ; en plus c'est un trait de ma personnalité, on me dit souvent que j'ai des beaux yeux et ça m'aura suivi toute ma vie et puis pour moi la pire chose ce serait la cécité (...) moi je veux voir après.*

Un défaut au niveau de l'information

L'information relative au DO, a été rapportées par l'intégralité des personnes interrogées comme **défaillante** en France et serait par conséquent responsable **d'un grand nombre de refus**.

Tout d'abord il a été largement souligné **un manque** d'information. Certains ont souligné **un défaut** au **niveau de la communication** :

> ***Mathieu*** *: On manque d'informations sur le sujet et encore plus pour ceux qui ne sont pas dans le milieu médical*
> ***Luc*** *: Le problème c'est que comme il n'y a aucune communication là-dessus personne ne sait ce que personne ne pense*

Les médias peuvent en partie être responsables de cette **carence** :

> ***Emelyne*** *: ce n'est pas trop le genre de pub que l'on voit trop souvent*

Mais aussi **le personnel autour de la santé** :

> ***Titouan*** *: Les seules informations que j'ai eues par rapport à la nouvelle loi et tout ce dont je sais ce sont les médias qui me l'ont apporté rapidement il y a longtemps et pas les principaux concernés … enfin pas les gens du milieu médical qui sont censés être au courant de la chose*

Pour d'autre l'information est carrément **inexistante** :

> ***Mu*** *: il n'y a pas de circulation d'information*
> ***Marion*** *: jamais d'information concrète sur le sujet*

Une autre partie des personnes interrogées souligne **une mauvaise** information, celle-ci est présente mais **mal amenées ou interprétées**. Certains décrivent la campagne autour du DO comme **« mal faite » :**

> ***Mathieu*** *: le but d'une campagne est de promouvoir une action, d'augmenter la communication autour d'un sujet afin que cela devienne plus facile à comprendre et dans ce cas que le don d'organes puisse entrer dans les mœurs. J'ai trouvé qu'on ne donnait pas une bonne image du don en mettant en avant le fait qu'il y ait des gens contre plutôt que de montrer les aspects positifs*
> ***Emelyne*** *: plutôt dans un cadre de sollicitations, pas d'information, mais plus de la sollicitation ; comme de la publicité des prospectus qui prônent le don. Le message était « ça peut aider quelqu'un », c'est le message qui était véhiculé, mais c'est pas vraiment de l'information, c'est plutôt de la pub comme du « racolage d'organes »*
> ***Cécile*** *: alors la communication qu'on a eu sur la radio et la télé ne donnait pas cette idée-là, elle donnait vraiment l'idée que si tu disais rien t'étais donneur, sinon fallait aller sur le site pour vraiment stipuler que tu ne voulais pas donner tes organes, on comprend pas dans cette publicité que la famille peut encore dire son avis. Ça n'a pas été bien perçu.*

D'autres sont même **choqués** par cette campagne, elle est décrite alors comme **mal vécue** :

> ***Nadjet*** *: Parce que moi cette publicité elle flash, elle est presque choquante, quand on vous dit « vous êtes tous donneurs à part si vous vous y opposez » (...) quelqu'un qui est un petit peu en retrait de ça … un peu ignare, parce-que c'est un sujet qu'on n'aborde pas tous les jours, c'est vrai que quand il entend ça « ça flash » !*
> ***Xavier*** *: ça peut choquer de voir trop de publicités vis-à-vis de ça, donc il faut en parler mais toujours avec un certain recul (...)ce n'est pas individualisé et je pense que ce sont des questions qui restent assez intimes parce qu'on parle de la vie et de la mort de la personne , et pour moi ça peut être aussi choquant que par exemple retrouver des images sur les paquets de cigarettes, qui sont des images fortes, donc de voir des images ou des trucs*

comme ça peut choquer au quotidien effectivement, on sait que la mort elle existe mais je pense qu'il faut que ça reste quelque chose d'intime
***Cécile** : Je l'ai trouvée hyper agressive, pas du tout pfff ... pédagogique, rien hein, je pense que des gens ça a dû les bloquer (...) on imposait quoi ! L'air de dire « ben ça y est maintenant vous êtes tous donneurs d'organes, point ». Ça faisait vraiment « vous avez pas le choix, on vous met cette idée là et puis vous n'avez plus qu'à l'accepter » Moi ça me faisait rien mais je me suis dit « c'est quand même assez choquant qu'on nous présente ça »*

Ces défaillances rapportées autour de l'information relative au DO ont pour conséquence **un défaut d'anticipation** que ce soit au niveau des personnes interrogées ou de leur entourage :

***Luc** : on attend toujours le dernier moment pour se préoccuper des choses*

Ce problème d'anticipation résulte également d'**un manque de temps** :

***Paul** : C'est sûrement pour ça que la nouvelle loi a été faite comme tout le monde s'en fout et que personne ne savait comment avoir sa carte alors tout le monde est passé donneur, en fait les gens ne s'en foutent pas mais les gens ne prennent pas le temps, moi c'est ça je n'ai pas pris le temps de savoir comment faire*
***Marion** : je n'ai pas le temps ! (Rire) parce que je pense savoir comment on fait mais au final je ne sais pas comment on fait vraiment, enfin c'est ce que je pense ce sont même pas des certitudes, puis je suis au lycée j'ai pas le temps ! J'ai même pas le temps pour moi de me reposer des fois ou quoi alors j'ai pas le temps de faire ça ! C'est pas ma priorité*

Ou d'un problème de **faciliter des démarches** considérées comme **complexes** par manque de connaissance sur le sujet :

***Xavier** : les personnes je ne pense pas que ce soit leur priorité. Déjà de penser à son propre décès c'est très compliqué alors de là aller sur un site internet pour dire je ne veux pas donner mes organes … le site internet c'est pas une question de facilité*

Le manque d'anticipation peut aussi jouer en défaveur du DO lorsque les proches ne connaissent pas assez **les désirs et souhaits du défunt** afin de faire un choix à sa place :

***Mu** : je me dis que si tu tombes sur un mec qui n'est pas comme mon frangin, c'est à dire mon frère c'était quelqu'un de très altruiste (...) donc ça paraissait évident vu sa personnalité, mais si tu tombes sur un patient où sa personnalité n'est pas particulièrement comme la sienne, avec une famille qui ne s'est jamais posée une question là-dessus, tu te dis ben là c'est un refus de toute façon, c'est clair et net, c'est un refus !*
***Cécile** : de toute façon on demande l'autorisation aux proches, donc si le proche ne sait pas, s'il hésite et qu'il en a pas parlé il risque de dire non parce qu'il va avoir peur de mal faire ...*

On est donc dans une forme de **cercle vicieux** ou le manque d'information entraine un manque de communication et donc **une prise de position négative** *:*

> ***Titouan*** *: C'est à chacun de faire l'effort d'en parler, de discuter, mais il n'y a pas assez d'information et de communication autour de ça, je n'en ai pas assez entendu parler et du coup je n'en ai pas assez parlé*

Les proches

Toutes les personnes interrogées ont à un moment évoqué leurs **proches** comme pouvant être un frein au DO. Sont considérés comme « proches » **la famille mais aussi les amis.**

Pour les personnes interrogées, accepter le DO pour eux ou leurs proches, c'est aussi accepter de modifier un processus de **deuil standard.** Ils pensent **à ceux qui restent** ...

> ***Luc*** *: c'était un exemple extrême pour renvoyer le problème de l'image du corps pour la famille. C'est déjà compliqué de devoir donner quelque chose parce qu'il reste que ça en fait, il ne reste que le corps, c'est vraiment ça le côté qui pourrait me mettre un frein pourtant je ne suis pas religieux, je pense aux autres*
> ***Xavie*r** : *comment le corps va être rendu, comment il va arriver pas vis-à-vis de moi mais vis-à-vis de la famille, surtout la famille, parce-que ce sont des images qui finalement sont assez dures à voir de quelqu'un qui est décédé et je pense que quand on sait pas comment le corps peut arriver devant les proches et la famille, c'est vrai que ça peut être un frein*

Pour certains **la peine** serait trop **forte** :

> ***Emelyne*** *: peut-être aussi l'affect qui joue et qui dit non j'ai pas envie qu'on détruise ce qu'il me reste de cette personne…*
> ***Cécile*** *: quand on est dans le deuil en plus c'est une grosse grosse décision, whoua... la responsabilité elle est lourde là... ça c'est dur*

Le DO est alors vécu comme **une accumulation de charges morales et physiques**, avec un souhait de **laisser le défunt en paix** :

> ***Mu*** *: sa compagne et mon père n'ont pas voulu qu'on touche à mon frère, il était hors de question de l'abîmer ! Pour eux c'était l'abîmer, je pense qu'on leur prenait déjà mon frère, fallait pas prendre quelque chose de supplémentaire... c'est déjà trop*
> ***Nadjet*** : *pour elle vu qu'elle a vécu la souffrance de mon frère de près pour elle c'était une souffrance de plus*

D'autres personnes interrogées **ne sachant pas** le choix de leurs proches opterait alors pour le refus **par facilité** :

> ***Luc*** *: on ne leur en a pas parlé alors je pars du principe que quand on ne sait pas on va plutôt aller vers le refus, en plus la famille est tellement dans le désespoir et dans le malheur qu'elle doit pas avoir envie de répondre à ça à ce moment-là*
> ***Titouan*** *: on doit leur poser des questions, par rapport à ce qui s'est passé, par rapport aux discussions que la famille a pu avoir justement avec la personne concernée sur le don d'organes, et s'ils ne savent pas ils peuvent refuser*
> ***Paul*** *: ça met tout le monde dans une situation délicate de ne pas en parler*

Enfin le DO est possible, majoritairement lors de morts dites **« brutales »**, sur des personnes plutôt en bonne santé et la notion de **choc** est beaucoup ressortie lors des entretiens :

> ***Emelyne*** *: vu le contexte brutal aussi de la mort*
> ***Paul*** *: il peut y avoir beaucoup de refus du côté de la famille car elle subit un choc et si la personne décédée n'avait pas choisi alors ça doit être dur sur le coup d'accepter (...) l'état de choc ça c'est sûr, pour moi des gens qui refusent d'eux-mêmes il doit pas y avoir des masses*

Ce choc est majoré par **la rapidité des évènements** :

> ***Julie*** *: on ne doit pas avoir beaucoup de temps … ce qui doit accentuer les refus avec le choc*

Le refus est alors un moyen de **renier** la mort :

> ***Mu*** *: Donc là après ça a été très compliqué parce-que mon père et la compagne de mon frère n'étaient pas près du tout, en fait comme tout a été vite ... eux ils n'étaient pas près du tout à entendre la mort de mon frère et eux du coup ils n'ont pas voulu*

Le déroulement du DO

Le DO étant peu connu, de nombreuses **appréhensions** se créent autour de **son déroulement** ; ces appréhensions constituent également des facteurs freinant dans la prise de décision.

Autour du don du vivant apparaît la crainte que **l'intervention puisse mal se dérouler** :

> ***Paul*** *: si je ne meurs pas pour le donner*
> ***Julie*** *: bien sûr qu'il y a une part de connaissances(...) mais visiblement même dans le milieu médical on trouve des gens qui vont faire leur choix vis-à-vis de ce qu'ils ressentent plutôt qu'en fonction de leurs connaissances, eux ce qu'ils ressentent mes parents c'est que « notre fille va se mettre en danger » c'est tout ce qu'ils retiennent, ils ne retiennent pas que je vais sauver quelqu'un*

Le manque de connaissances médicales engendre aussi des craintes sur **l'après don**, sur les **conséquences pour le donneur** :

> ***Titouan*** *: là où ça m'aurait un peu plus retenu et où justement j'aurais posé des questions à des spécialistes ou au médecin traitant, c'est « comment mon seul rein va réagir ? quelle est l'incidence sur ma durée de vie ? quels problèmes je vais rencontrer ? » à ce niveau-là j'aurais aimé être bien renseigné*

De plus le DO est vécu comme **un cumul de charges supplémentaires**. Ces charges peuvent être **d'ordre administratives** :

> ***Mathieu*** *: C'est compliqué de devoir se retrouver à prendre ce genre de décision tout en aillant à gérer le décès, l'enterrement, tout le côté émotionnel… et là on vient vous parler de don d'organes ça fait beaucoup vu les circonstances*

Mais aussi **d'ordre morales** :

> ***Emelyne*** *: si mon mari décède et qu'on me dit rapidement, alors qu'il faut que j'accuse déjà le coup, « bon là il faut que vous preniez une décision, est-ce qu'on peut prendre ses organes, est-ce qu'on peut prendre tel truc tel machin… limite on me fait une liste de course, il nous faut ci il nous faut ça » je pense que je peux vite me braquer… dans le sens où on va en plus toucher à son corps, alors que j'ai même pas commencé mon deuil*

Ou enfin **d'ordre temporelles** avec **des procédures** qui prolongent la durée passée à l'hôpital avant la mise en bière :

> ***Luc*** *: si vous êtes d'honneur ça veut dire qu'on va vous prendre quelque chose de votre corps et pour la famille ça devient compliqué de devoir leur dire dans un moment comme ça qu'on ne leur rendra pas le corps du défunt pendant 24/48 heures ou plus selon la durée de la procédure parce que j'imagine qu'il faut du temps pour les prélèvements d'organes*

Enfin pour quelques-uns le don est limité par **l'état général du corps.** Que ce soit **personnel** :

> ***Luc*** *: quand je vois l'état de mon corps je me dis qu'il ne vaudrait mieux pas pour les autres*
> ***Paul*** *: après bon est-ce qu'ils seront assez en bon état ça j'en sais rien*

Ou à cause de **l'âge des donneurs**, avec le don **limité** à des donneurs **peu âgés** :

> ***Titouan*** *: elles ne peuvent pas donner parce que leurs organes sont trop vieux, donc ça ne sert à rien de donner un organe en mauvais état*
> ***JJ*** *: ça je ne pourrais pas te dire à quel stade on ne peut plus donner, mais ça dépend de la santé (...) C'est plutôt l'état de santé général qui compte je pense … après l'âge oui, si t'es jeune disons jusqu'à 40 ans tu dois être nickel à priori… sauf s'il y a une maladie…*

Le ressenti

On peut voir à la lecture des résultats que de nombreux facteurs freinant reposent sur ce qui tourne autour du DO : le souci des proches, un défaut d'information, une méconnaissance des procédures ... mais la majorité des freins reposent sur **des ressentis**, sur **des facteurs abstraits**.

Beaucoup ont **une image erronée** et **abstraite** de ce qui peut être fait au corps lors du DO :

> ***Nadjet*** *: on part loin dans l'imaginaire, on sait que voilà la personne est décédée, elle va être là sur la table, on va l'ouvrir, on va la recoudre, et tout ça on se l'imagine, alors le blocage arrive déjà à ce niveau-là*
> ***Emelyne*** *: Je ne considère pas que les français sont égoïstes, mais plutôt peureux des choses qu'ils ont dû voir quelque part, des fausses images qu'ils ont du don d'organes*

Les mots employés sont forts montrant **une réelle crainte** ; on parle de **corps charcuté, abandonné** :

> ***Paul*** *: pour le deuil, ça doit faire bizarre d'avoir une personne de sa famille qui vient de mourir et dans ta tête tu te dis elle va se faire charcuter*
> ***Emelyne*** *: j'ai déjà entendu des arguments de personnes contre le don d'organes, ce sont surtout des personnes qui dans l'affect vont avoir peur de dénaturer le corps, de ne pas pouvoir faire le deuil correctement, parce que le corps a été abimé, oui je pense que c'est plutôt de la mauvaise interprétation qui alimentent des petites peurs, les chirurgiens « bouchers » qui prennent tout par exemple*
> ***Julie*** *: Les gens ont cette idée comme on a dans les séries par exemple, parce que c'est clairement ça dans Grey's anatomie le moment où il y a un prélèvement d'organes ils prélèvent tous les organes et ils laissent le corps comme ça sur la table d'opération dégueulasse tout ouvert, je pense que les gens doivent avoir cette vision-là erronée du don d'organes ; une boucherie et puis un corps laissé comme ça à l'abandon*

D'autres sont **trop jeunes** pour pouvoir avoir ce genre de questionnement, pour **savoir se positionner** :

> ***Mu*** *: elle ne sait pas elle, c'est beaucoup moins franc à 13 ans, elle sait que c'est bien mais dans l'absolu quand elle y pense, quand elle a les images, c'est compliqué pour elle*
> ***Cécile*** *: bon après le don d'organes ils ont jamais rien dit les garçons parce que ... pfff ... ça leur paraît tellement loin hein, c'est comme quand je leur dit que moi je veux pas être enterrée, ils comprennent, mais eux ils savent pas encore, c'est normal, ils sont trop jeunes, la mort est encore très loin pour eux (rires) je leur souhaite !*

Ou **trop âgés** :

> ***Cécile :*** *Je suis persuadée que les personnes âgées, n'abordent pas du tout le sujet, parce qu'elles ne se sentent pas du tout concernées, elles se disent « on est trop vieux, nos organes ne sont plus assez bons pour être donnés » et ils pensent pas à parler de ça*

D'autres laissent apparaître une forme **d'égoïsme,** justifiée et compréhensible face **au drame de la situation** :

> ***Luc*** *: en fait on a même pas envie d'y penser, c'est pas important pour la famille à ce moment-là, on n'a pas spécialement envie d'aider une autre personne alors qu'on a déjà son malheur à s'occuper… on est tellement pris par le malheur qu'on n'arrive pas à penser aux autres la question tombe alors très mal*
> ***Julie*** *: Au final quand ça nous touche on n'est jamais vraiment pareil avec les gens proches qu'avec un parfait inconnu dans la rue*

D'autres expriment **des restrictions** lors du DO, et celui qui revient le plus souvent est le don de **cornée** :

> ***Mu*** *: pour moi y'a pas pire que de ne pas voir, je trouve ça terrible donc effectivement c'est contradictoire puisque ... c'est très égoïste surtout... un peu contradictoire et très égoïste, puisque si tu donnes ta cornée c'est pour que les gens puissent voir et toi tu trouves que la pire chose qui puisse t'arriver c'est de ne plus voir*
> ***Cécile*** *: je sais que j'ai des amis qui n'aiment pas parler des yeux, ça a toujours été le sujet tabou, ils ont l'impression que quand on voit l'œil de quelqu'un c'est vraiment ... on dit toujours « c'est le miroir de l'âme »*

Malgré une majorité d'opinion en faveur du DO, nombreux ont souligné le fait que leurs désirs ne seraient probablement pas les mêmes une fois que **la situation s'avèrerait concrète** ; un sentiment **d'incertitude** est ressorti des entretiens :

> ***Emelyne*** *: je pense que c'est une décision difficile à prendre et tant que tu l'as pas vécu tu ne peux pas être sûr de ce que tu vas décider*

Cette incertitude est apparue plus grande lors de l'évocation du DO pour **leurs enfants** :

> ***Mu*** *: ça ne ferait pas pareil, parce que ton enfant c'est ta chair c'est ton sang, donc tu ne peux pas être aussi radical, c'est une partie de toi ton enfant...*
> ***Nadjet*** *: ben disons que comme je t'ai dit chacun le fait à sa manière, moi personnellement je ne suis pas opposée mais mes enfants il faudrait que … voilà… il faudrait qu'on soit vraiment d'accords, qu'on en parle, si eux ils sont d'accords de leur côté, mais comme ça là de but en blanc donner mes enfants à la science ce serait (bruit de bouche) … ça me bloquerait*
> *Moi personnellement oui ! mais les personnes autour de moi je ne sais pas ce serait plus dur…*
> ***Marion*** *: Pour mes enfants je ne sais pas, pour moi oui sauf la cornée et la peau, mais pour les enfants je ne sais pas du tout, je ne sais pas dire oui ou non*
> ***Cécile*** *: je pense que ce serait hyper difficile, mais je dirai oui parce que de toute façon si vraiment il n'y a pas d'autre issue, je me dis bon ben si effectivement ils peuvent sauver quelqu'un ... (silence) ben c'est bien*

Certaines personnes interrogées avaient vécu le DO de près ou de loin et soulignent le fait que la demande soit compliquée au moment des évènements ; **une mauvaise approche de l'équipe médicale** constitue un réel frein :

> ***Luc*** *: On joue un peu sur l'émotion pour récupérer un organe, c'est pas très bien, c'est dur, mais il faut quand même le faire. Déjà que la situation est compliquée et délicate on se sert quand même beaucoup du côté émotionnel ça peut être mal perçu par certaines familles*
> ***Emelyne*** *: on peut changer d'opinion face à une mauvaise prise en charge, sous le choc*
> ***Mu*** *: Ces gens eux sont pour le coup vraiment dans le médical, et ils ne voient que la possibilité d'un greffon, pas trop la douleur des proches à côté et le choc, (...) et je pense que franchement on ferait mieux de ... je ne sais pas il n'y a pas de formation sur l'empathie ? ou tu l'es ou tu ne l'es pas, mais je pense que ça pourrait jouer sur certains refus, la façon d'amener les choses...*

D'autre évoque de **mauvaise raison** pour donner :

> ***Paul*** *: je ne sais pas trop comment expliquer mais s'ils ont besoin d'un organe et qu'ils ont refusé le don d'organes en signant un papier un jour alors ce qu'on m'a dit c'est que cette personne si un jour a besoin d'un organe dans sa vie alors elle ne passerait pas prioritaire comme elle a refusé dans le passé*

Enfin malgré un fort pourcentage de personne ayant répondu favorablement au DO lors des entretiens, beaucoup ont **une image négative de la population générale** ; cela est ressorti lors de la **surévaluation du taux de refus probable** en France :

> ***Luc*** *: aujourd'hui vu la mentalité et vu le manque d'information je pense qu'on doit même atteindre 90/95 % de refus et je pense que si on était tous informés on serait à 50/60 % de refus*
> ***Mu*** *: à mon avis la majorité c'est du refus, je dirai 55 ou 60 % de refus*
> ***Xavier*** : *à la louche … je dirais 70 ou 60 % de taux de refus*
> ***Cécile*** *: je suis sûre qu'il y a quand même pas mal de personnes qui refusent... je dirais 40% qui sont pour le don d'organes*

Mais aussi par la description **d'une population peureuse**, en général :

> ***Marion*** *: je pense qu'il y aurait beaucoup de gens qui refuseraient, ben surtout par peur, de je ne sais pas quoi mais par peur parce que l'homme en général il va avoir peur de tout (rire)*

Enfin par **un ensemble de facteurs vus négativement** :

> ***Julie*** *: il y a beaucoup de gens qui n'ont absolument pas de connaissances là-dessus et en plus il faut ajouter à cela les opinions personnelles, la religion et tous ces trucs-là, je pense donc qu'une majorité de gens refusent le don d'organes*

4.2.3 Les facteurs stimulant / positifs

La troisième partie des résultats traite des facteurs pouvant influencer de **façon positive** la prise de décision des personnes face au DO, que ce soit pour elles ou leurs proches. L'ensemble des réponses rapportées ont pu être regroupées en cinq sous-thèmes qui sont : Vision positive de la mort / L'information / Le déroulement du DO / Le Don / Les motivations

Vision positive de la mort

Si pour beaucoup **la mort** peut avoir une approche délicate et peut influencer de façon négative dans la prise de décision face au DO, **paradoxalement** elle représente également **un aspect positif** dans cette prise de décision. Pour certaines des personnes interrogées le DO ne représente pas un frein du fait que le corps puisse être **réutilisé,** au contraire, le fait de mourir beaucoup estiment que cela **ne doit pas servir à rien**, leurs organes n'auront **plus de valeur** après leur décès :

> ***Paul*** *: pour moi ça ne change rien parce que de toute façon on est mort donc loi ou pas loi pour moi quand je serai mort ça ne sert à rien que je garde mes organes*
> ***Emelyne*** *: un corps est un corps, et qu'à partir du moment où tu ne peux plus vivre si tes organes peuvent aider quelqu'un d'autre à vivre, autant les donner !*
> ***Cécile*** *: au moins je trouve que s'il y a une mort accidentelle, entre guillemet j'ai l'impression que ça « justifie sa mort », on se dit au moins il aura servi à sauver quelqu'un, une sorte de compensation contre la tristesse, une sorte de consolation. Je pense que ça doit aider au deuil*
> ***Xavier*** *: J'aimerai lui inculper ces valeurs, cette philosophie (...) que c'est bien de penser aux autres avant de penser à soit même, et si ça peut rendre service après le décès de la personne et bien autant le faire, ne pas perdre les organes pour rien*

D'autres, par leur volonté d'être **incinéré** à leur mort, estiment également que les organes pouvant servir doivent être utilisés si possible :

> ***Mathieu*** *: De mon côté il n'y a rien qui me freine, au contraire une fois que je serai décédé si j'ai des organes qui sont viables, il n'y a aucune raison que cela aille pourrir sous terre ou finir dans un incinérateur*
> ***Cécile*** *: En même temps moi après je suis pour l'inhumation, donc je me dis après je vais me faire brûler donc bon ...*
> ***Luc*** *: Ça ne me dérange pas de donner en soi parce qu'en plus je veux me faire incinérer donc je ne vois pas à quoi ça me servirait de tout garder*

***JJ** : de toute façon on partirait plus facilement sur une crémation qu'un enterrement, donc du moment qu'on brûle le corps on peut donner avant*

La notion de mort est aussi vécue pour une majorité comme **la finalité** du corps **à l'état physique**, et **non la finalité de l'âme** :

***JJ** : puis après même si on dit qu'il y aurait quelque chose dans l'au-delà ça ne peut être que l'âme, c'est pas l'enveloppe corporelle, elle est pas importante*
***Marion** : j'ai du mal à me dire que quand on meurt on meurt, enfin il n'y a plus rien, on est mort quoi, j'ai du mal à me dire ça, mais de là à me dire qu'on va revivre dans le corps de quelqu'un d'autre là non je ne crois pas du tout en ça* (en parlant de l'âme qui ne reste pas dans le corps de la personne décédée et ne peut être transmis lors d'un DO)
***Cécile** : C'est juste l'outils d'utilisation pour la vie ici*

Le corps est alors vu comme **une simple enveloppe** que l'on peut prélever en vue de **sauver des personnes encore en vie** :

***Julie** : mon corps c'est juste une enveloppe corporelle si jamais je peux sauver des gens par ma mort alors autant y aller*
***Emelyne** : pour moi un corps c'est juste une enveloppe charnelle, une fois qu'il n'y a plus de vie à l'intérieur, ça ne devient plus qu'un « bout de viande »*
***Cécile** : Le corps est vraiment une enveloppe, d'ailleurs quand je vois quelqu'un qui est mort j'ai toujours cette impression qu'il n'est plus là, ça me fait toujours cet effet-là, j'ai vu différentes personnes mortes et à chaque fois j'ai ce ressenti pour moi il est vide, c'est une enveloppe qui est vide et il est plus là, la personne n'est plus là*

Certain souligne même cet aspect en **offrant leur corps** après leur décès **sans restriction** :

***Paul** : ah je m'en fous (...) franchement même les yeux si tu veux*
***Cécile** : alors là non du tout, alors là par contre non aucun*

Pour beaucoup le DO est aussi un moyen **de contrer la mort**, en faisant **perdurer l'être perdu** chez un autre :

***Emelyne** : par rapport au respect du défunt je trouve qu'au contraire c'est plutôt positif, car son corps est réutilisé et perdure donc finalement c'est quelque chose de beau*
***JJ** : je me dis en fin de compte « tu es décédé tu es décédé », je veux dire après la peine tu l'auras intérieurement, si tu perds ton enfant il est décédé (...) mais après ça se passe là-dedans (montre sa tête) puis là-dedans (montre son cœur) donc si tu peux faire une bonne action et te dire qu'un organe de ton enfant va sauver une vie ben c'est énorme ! c'est énorme. C'est comme si la personne perdurait dans le corps de quelqu'un d'autre*
***Cécile** : ben justement c'est pour ça que je trouve que le don d'organes et ben il permet de justifier, enfin de rendre noble la mort d'une certaine façon, il est réutilisé pour d'autres vies*

C'est aussi **la continuité de vie** de l'être aimé :

> ***Mathieu*** *: Justement c'est la continuité de se dire qu'il y a un petit bout de la personne perdue qui continue de vivre quelque part …*

Pour certains si le sujet du DO est vu comme tabou, pour d'autre au contraire la mort ne représente **pas une crainte** :

> ***Paul*** *: non je serai mort donc je m'en fou ça ne me fait pas peur, tu veux que j'ai peur de quoi si je suis mort ?*

L'après mort n'est **pas redouté** au niveau de l'état du corps qui restera après le DO :

> ***Emelyne*** *: A partir du moment où je serai décédée je n'aurai plus de questions à me poser*
> ***Marion*** *: une fois que je suis morte ben non du coup... je ne vais pas me réveiller après et me dire « oh il me manque ça ! », non je ne le saurais pas, vue qu'on est mort on ne le sait pas qu'on nous enlève nos organes*

Pour d'autre l'après mort n'est pas un problème car le corps n'y aura **plus son utilité** :

> ***Luc*** *: Je pars aussi du principe que de toute façon mon corps après ne me servira plus parce que je ne serais plus là donc pourquoi pas donner si c'est possible je n'en ai plus besoin de mon corps c'est pas important*
> ***Titouan*** : *je suis athée, je n'ai aucun problème avec mon après mort, donc tout ce qui va être donner mon corps aussi bien à la science que des dons d'organes je n'aurais aucun souci avec ça*

Information

Les réponses rapportées lors des différents entretiens montrent que **l'information** peut avoir une réelle incidence dans la prise de décision. Si une mauvaise information peut entrainer un refus au contraire **une bonne peut influencer vers un don** car elle permet de **rendre le sujet moins tabou** et cela grâce à une **intervention précoce** auprès des gens :

> ***Mathieu*** *: Je pense que c'est compliqué mais il faudrait réaliser un travail en amont d'éducation et d'information, que ce soit moins tabou*
> ***Mu*** : *ma fille elle à l'âge, elle a 13 ans moi elle me dit ce qu'elle veut et je respecterai ce qu'elle veut à 13 ans, il n'y a pas de soucis ! Donc il faut en parler* tôt

Cette intervention précoce pourrait être mise en place dans les écoles, lors de **l'éducation** des enfants afin de **les familiariser** avec le sujet du DO :

***Nadjet** : ils devraient faire des cours comme ils font des cours de science à l'école, l'intégrer à un cours (...) il faut qu'on soit préparés psychologiquement et avoir peut-être quelques exemples sous les yeux pour qu'on puisse s'habituer, et que ce soit ancré dans notre tête*

De plus une bonne information c'est aussi un moyen de **rassurer**, savoir c'est avoir moins peur de ce qui peut se passer :

***Julie** : une bonne information permettrait d'éviter cela, diminuer les craintes*
***Nadjet** : Et là si on leur parlait du don d'organes ils auraient moins d'appréhensions, ils sauraient…*

La réassurance passe également par **une valorisation** du DO grâce à une campagne montrant les **effets bénéfiques** du DO, **les vies sauvées** :

***Emelyne** : je pense que mettre en face des gens pas forcément des chiffres mais de leur montrer à quel point ça peut être utile, comment ça peut conserver la vie de certaines personnes, comment ça peut aider des familles, comment ça peut aider des gens, et comment ça pourrait les aider aussi, on ne souhaite du malheur à personne, mais comment ça pourrait aider personnellement chacun de nous, je pense que si on montrait tout ça les gens seraient moins réticents (...) il faut qu'ils retirent un message positif*

Ou grâce à **une meilleure compréhension de la loi** :

***Marion** : c'est toujours bien d'apprendre ce qu'on va devenir quand on est mort quoi, surtout sur ce sujet là ! et puis même les nouvelles lois comme ça il faut les savoir, enfin c'est important...*

Ou par **une explication du déroulement** du DO comme **le prélèvement** :

***Xavier** : je sais aujourd'hui que c'est bien fait, du moins de ce qu'on m'en a dit, et donc je n'ai plus cette peur, cette appréhension, comme ma conjointe non plus n'a plus cette appréhension*

L'information peut être transmise par le corps médical, par les campagnes, par l'enseignement, mais elle est pour certains transmise par **leurs proches** envers qui ils ont **confiance** :

***Luc** : souvent on se confie plus facilement à des amis qu'à la famille*
***Paul** : on parle souvent plus facilement à ses amis qu'à sa famille*

Cette confiance envers leurs proches fait qu'ils arrivent **plus facilement à se positionner** face au DO lors de discussions avec eux. Ils savent que **le bon choix** sera fait si jamais ils venaient à mourir et que leur opinion soit **sollicitée :**

***Titouan** : à qui je suis, ma façon d'être (...) Je pense que si je meurs demain d'un accident de la route par exemple les gens autour de moi sauront que je veux donner mes organes même sans en avoir franchement parlé*
***Mathieu** : le fait d'en parler déjà une première fois cela habituerai les gens à s'exprimer sur le sujet. Ne serait-ce que donner une réponse « oui ou non » lors d'un entretien médical. Cela fera que lorsque la personne repartira elle aura peut-être une conversation là-dessus avec ses amis ou les membres de sa famille, qui eux aussi pourront commencer à se poser la question et après de fil en aiguille les gens vont se mettre à en parler entre eux et le jour où cela arrivera au final ils auront une idée sur le sujet et sur les désirs de chacun.*

Le déroulement

Parmi les facteurs pouvant influencer de façon positive le choix du DO, on retrouve pour chacune des personnes interrogées des notions en rapport avec le **bon déroulement** du DO. Ce bon déroulement se caractérise tout d'abord par **des procédures simples** pour certains :

***Luc** : que ce soit quelque chose de simple, pas compliqué pour la famille*
***JJ** : oui voilà, je ne suis pas inquiet là-dessus, j'ai pas envie d'approfondir parce que c'est déjà pas mon métier (...) le fait de dire « on donne ou on donne pas » ça veut dire tu es d'accord ou pas, et après tu regardes si tu es en bonne santé ou pas et voilà … moi je recherche la simplicité*

Cela ne doit **pas entacher le processus de deuil** :

***Julie** : le don d'organes je le vois vraiment comme une formalité (...) pour moi le don d'organes en fait c'est rien du tout, ça n'a rien à voir avec le processus de deuil que je vais faire*

Mais le bon déroulement repose également sur la **confiance** envers **le corps médical** ; cette équipe médicale doit savoir faire preuve d'**empathie** :

***Luc** : il faut avoir une très bonne équipe qui va réussir à gérer le malheur des gens à ce moment-là afin qu'ils puissent quand même aller vers une pensée positive*

D'autres soulignent plutôt **le soin apporté** par les **équipes chirurgicales** autours des **prélèvements** que ce soit pour les donneurs :

***Xavier** : aujourd'hui la technologie médicale est assez évoluée pour avoir un corps aux obsèques qui est assez digne pour l'enterrement ou la crémation*

Ou pour les receveurs grâce au **contrôle des greffons** :

***Emelyne** : d'un point de vue médical je ne pense pas qu'il y ait de risque d'infection ou autre justement la médecine a fait suffisamment de progrès pour tout contrôler et être au point afin d'éviter de contaminer des receveurs*

Enfin l'aspect principal qui ressort de chaque entretien au niveau des procédures est **le respect du corps** et de **son intégrité** :

***Emelyne** : Au niveau du corps je pense qu'il y a un respect ; une personne qui donne un organe c'est un beau geste et je pense que les médecins qui font du prélèvement d'organes sont quand même dans cette démarche aussi de dire « c'est un beau geste il faut respecter la personne qui fait ce cadeau »*
***Mathieu** : je sais qu'il n'y a pas que les prélèvements d'organes vitaux, il y a aussi les cornées, la peau… mais les soignants respectent l'intégrité du corps et je ne crains pas cela*
***Cécile** : ben j'espère que les gestes sont ... (silence), on espère toujours que les gestes soient assez ... comment ? heu ... (silence) en respect ! Respectueux du corps.*

Ce respect passe également par **ce qui va être rendu aux familles**, par la mise **en beauté** du défunt :

***Julie** : je pense quand même que l'on recoud les gens et en plus il y a des services mortuaires qui rendent les gens très très beaux et qu'aujourd'hui donner ses organes ou ne pas donner ses organes je ne suis pas sûre qu'il y ait une grande différence dans le faciès au final*
***Xavier** : le deuil c'est vrai que c'est une partie importante du décès, mais si le corps arrive en bon état, comme je le disais justement devant la famille, alors c'est bon*
***Marion** : je ne pense pas qu'il est abîmé, puisque par exemple les gens qui meurent et qui veulent être enterrés, on doit faire des découpes soigneuses pour que le corps ressemble à quelque chose après quand même*
***Mu** : on ne l'abîme pas, je sais qu'on ne l'abîme pas (...) je l'ai vu en chambre, ils l'avaient déjà prélevé et je n'ai pas vu la différence, aucune*

Le Don

L'un des principaux facteurs influençant de façon positive vers le DO est **le DON** en soit. Cette notion de donner, de **pouvoir aider** est une réelle stimulation pour les personnes interrogées. Le DO apparaît tout d'abord pour une majorité comme **un acte** qui permet de **sauver des vies :**

***Mathieu** : Le fait qu'il y ait ce don de soi, de se dire qu'avec juste mon corps, et qu'importe la façon dont je meurs, je pourrai aider une voir plusieurs autres personnes à mieux vivre où même les sauver*
***Luc** : peut-être que ça sauvera quelqu'un alors ce sera plutôt une bonne nouvelle*
Paul : au lieu que tes organes ne servent plus à rien ils vont servir à maintenir quelqu'un d'autre en vie

***Cécile** : mon mari lui est complètement pour, parce que lui il part du même principe que moi, qu'on peut sauver peut-être quelqu'un alors que nous on ne pourra plus servir à rien d'autre que ça*
***Marion** : de mon point de vue on est mort donc heu... par exemple si notre cœur est en bonne santé autant le donner et sauver quelqu'un*

Certains pensent à des vies en général mais d'autres sont plus précis et expriment le Don envers ce qui les touche le plus, comme **leurs enfants, leurs proches** ...

***Emelyne** : je pense que si mes enfants, même si ça peut faire mal, si mes enfants peuvent aider quelqu'un par leur décès ce sera toujours quelque chose de positif. Me dire bon ben j'ai perdu quelqu'un qui m'est cher mais j'ai aidé quelqu'un à ne pas perdre une personne qui lui était chère aussi*
***Mu** : Avec un être humain tu sauves je ne sais combien de familles, tu sauves la personne qui reçoit mais sa famille également, je veux dire il y a des tas de gens qui respirent après*

Enfin certains renforcent ce message de sauver des vies, en mettant en évidence **ceux qui restent** :

***Julie** : je me dis que c'est normal d'aider des gens qui en ont vraiment besoin et sont encore sur terre, donc autant les aider le plus possible parce que toi tu n'as peut-être pas eu cette chance là mais autant donner 100 % de chances à quelqu'un d'autre*
***Titouan** : ce qui me pousse à vouloir donner c'est qu'il y a des gens qui n'ont pas finis leur vie pour moi, et qui sont dans le besoin de certains organes, vitaux, dans l'urgence, et (...) si je peux sauver une vie ou même aider un peu quelqu'un avec le peu que j'ai ça me va*

Si le Don permet de sauver des vies il résonne aussi comme **une évidence** pour la moitié des personnes interrogées :

***Mu** : moi ça me paraît une évidence (...) Il y a tellement de gens qui ont besoin et ça peut sauver tellement de vies, que ça me paraît évident, il faut donner !*
***Xavier** : je pense que les organes qui sont encore viables peuvent servir à d'autres personnes tout simplement et que moi je n'en ai plus besoin donc à partir de là si je peux rendre service à quelqu'un d'autre, c'est la base !*

Certain se demande « **pourquoi refuser ? » :**

***Mathieu** : Je pars du principe qu'à partir du moment où le diagnostic a été posé et qu'on ne peut plus rien faire pour moi je n'ai aucune raison de refuser de donner mes organes*

Et d'autres trouvent que **ne pas donner serait idiot** et ne voient **aucun frein** au DO :

***Paul** : je ferais comme pour moi, je dirais « donne donne » parce que je trouve ça complétement idiot de ne pas donner*
***Titouan** : … (long silence) désolé je ne me suis jamais posé la question donc non je ne vois pas (...) je ne vois aucune chose qui me freine dans le don*

Le DO est vu comme **un acte important** :

> ***Marion*** *: ça peut sauver d'autres gens, des gens qui sont en train de mourir on va leur dire « ben non au final tu ne vas pas mourir maintenant », donc c'est hyper important*
> ***Cécile*** *: c'est vraiment ça, vraiment aider*

Le DO est donc **entré dans les mœurs**, il fait partie de nos jours de **l'évolution des choses**, de la médecine actuelle :

> ***Emelyne*** *: il faut l'accepter et le perdurer, c'est important*
> **Nadjet** : *si ça devait arriver aujourd'hui vu qu'on est vachement stimulés par la science, et que le don d'organes est rentré dans les mœurs alors je pense qu'elle aurait peut-être réfléchis autrement*

Il est devenu pour certains **un acte naturel** :

> ***JJ*** *: moi je le ferais ! c'est naturel de le faire*

Il appartient maintenant pour certain, au même titre que **le don du sang** et **le don de moelle osseuse**, aux **mœurs médicales** du don de soit :

> ***Julie*** *: je suis déjà de base donneuse de sang et je suis inscrite au registre national des donneurs de moelle osseuse*

Motivations

Enfin le DO est vécu de manière positive pour une grande partie des personnes interrogées lorsqu'il s'agit de **leurs motivations personnelles** ou **générales**. Ces motivations sont de différents ordres. Tout d'abord une partie de ces motivations reposent sur **la mise en situation** des personnes interrogées. Cette mise en situation pouvant être **personnelle** :

> ***Emelyne*** *: Si moi j'ai un jour un problème je serai contente de pouvoir bénéficier du don de quelqu'un*

Ou pour **leur famille**, avec l'exemple **des enfants** :

> ***Titouan*** *: je pense que si mon enfant n'est pas assez grand ou si je n'ai pas encore eu l'occasion d'avoir des discussions à ce propos avec lui sur le don d'organes, je prendrai l'initiative comme si c'était pour moi, et je me dis que si ça se trouve ça aurait pu être mon petit qui soit dans la demande d'un organe et j'aurai bien aimé qu'un autre petit qui soit décédé puisse l'aider*

Ou pour **leurs proches** :

> ***Mu*** *: je lui ai expliqué calmement comment ça allait se passer, ce qui allait être prélevé, pourquoi faire, et puis je l'ai mis en situation d'une famille en attente, je lui ai dit « et si nous on attendait ? si nous on attendait un organe est-ce que tu ne voudrais pas ? Si aujourd'hui ce qui pourrait sauver B. c'est un organe est-ce que tu ne remercierais pas milles fois la personne qui a décidé de dire oui ? »*

Mais aussi cette mise en situation pouvant s'appliquer à de **simples inconnus** :

> ***Nadjet*** *: je regarde beaucoup santé magazine sur la 5 d'exemples (...) j'ai vu des bébés qui décèdent et à qui malheureusement on prélève leurs organes, pour sauver d'autres enfants… oui c'est fou ça, c'est touchant …*

Si **la religion** peut représenter un frein pour certains elle peut aussi être vue comme un élément **en faveur** du DO de par **l'évolution des mœurs** et **la manière** de lire les textes et de les interpréter :

> ***Emelyne*** *: l'église catholique s'est beaucoup assouplie sur de nombreux points, et le don d'organes reste quelque chose de positif, c'est pas l'avortement par exemple, c'est pour aider les autres*
> ***Nadjet*** *: je serais pour, pourquoi pas si ça peut aider une personne à survivre, ça ne me dérangerait pas parce que ça fait partie des mœurs maintenant, malgré ma confession religieuse*

Pour d'autre elle ne représente pas un frein car elle **n'a pas de lien** avec le choix du DO qui serait plutôt en lien avec une **question d'éducation** face à la mort :

> ***Titouan*** *: je pense qu'il n'y a pas de liaison entre le fait d'être croyant ou athée et le fait que le sujet soit tabou, il n'y a pas de différence, je pense qu'on a tous selon notre éducation un rapport à la mort qui est différent*

Enfin la dernière motivation retrouvée lors des différents entretiens est celle du **respect du choix**. Ce choix peut être celui du **défunt** :

> ***Luc*** *: on ne veut pas aller à l'encontre d'une personne qui nous est chère*
> ***Mu*** *: mon frère c'était quelqu'un de très altruiste, qui n'a jamais été égoïste, donc ça paraissait évident vu sa personnalité*

Mais aussi celui **des proches** :

> ***Luc*** *: si demain on me demandait de devoir donner un organe ça ne me dérangerait pas dès l'instant où ça ne gêne pas le deuil des personnes*

Ce choix peut être également pris **en connaissance** de la personne décédée, en **se référant** à ses **qualités** et ses **motivations** :

> ***Xavier*** : *Je pense qu'on a les mêmes motivations, c'est surtout ne pas être égoïste et être plus altruiste, si la question venait à venir ou s'il devait arriver un malheur à elle comme à moi je pense qu'on serait tous les deux pour ce genre de chose*

4.2.4 Positionnement face au don d'organes

Cette partie des résultats traite du **positionnement personnel** des personnes interrogées face au DO. Cela a permis de mettre en évidence quatre sous thèmes qui sont : Pour ou contre le DO / Relation avec l'entourage/ Expérience / Prise de conscience.

<u>Pour ou contre</u>

L'ensemble des personnes interrogées ont émis **un avis favorable** vis-à-vis du DO, mais cette position s'avère plus ou moins accentuée selon chacun. Tout d'abord on distingue ceux qui sont **pour**, et **l'affirment** :

> ***Emelyne*** *: moi et ma famille sommes pour le don d'organes*
> ***Titouan*** *: je suis pour !*
> ***Mu*** *: Pour moi c'est une évidence, tout le temps, depuis toujours, de donner les organes.*
> ***Xavier*** : *moi je suis pour le DO*
> ***Cécile*** *: moi j'ai toujours voulu donner mes organes, j'avais une carte de donneur d'organes déjà lorsque j'étais beaucoup plus jeune, donc j'ai toujours été pour*

Tandis que d'autres le sont mais sur **un ton conditionnel** ne sachant pas comment se déroulent exactement les procédures :

> ***Mathieu*** *: Moi je pense que je suis donneur, mais après de mon côté je n'ai fait aucune démarche*
> ***JJ*** *: moi je pense que je serais donneur, c'est même sur (...) si l'un de nous décède on fera le don d'organe automatiquement*

D'autres malgré leur positionnement en faveur du DO sont plus **mitigés** :

> ***Luc*** *: Alors dans le fond je suis pour mais d'un autre coté je suis contre*

Cette **acceptation en demi-teinte** se retrouve dans le choix du DO pour **les proches** :

> ***Nadjet*** *: Moi comme je ne suis pas contre ça va. Parce que j'ai grandi dans un environnement où on est un peu plus ouverts, on est plus informés, donc moi au jour d'aujourd'hui je ne m'opposerai pas au don d'organes, c'est vrai que par contre mes proches je ne pourrai pas leur imposer*

Ou dans **les restrictions** qui incombent **aux parties du corps** pouvant être données :

> ***Marion*** *: moi je serai plutôt pour (...) mais après donner la cornée ou la peau, enfin je sais que c'est pareil, mais j'ai un peu plus de mal, je ne sais pas vraiment pourquoi j'ai plus de mal avec ça ...*

Enfin pour certain ce choix reflète plutôt **une acceptation** face au nouveau texte de loi ; les gens sont informés et se doivent de faire les démarches dans le cas du refus :

> ***Paul*** *: vu que ça a été mis en place si tu veux refuser tu refuses, mais tu refuses de ton vivant, si tu n'es pas d'accord, et si tu t'en fou tu te tais et on te prendra tes organes en connaissance de cause*

Relation avec l'entourage

Au cours des entretiens différents types de profils ont pu être mis en évidence en ce qui concerne la **relation des personnes avec leurs entourages**. Certains **en ont parlé** et montrent une certaine **aisance** à **la discussion** :

> ***Emelyne*** *: j'en ai déjà parlé avec ma famille, mes parents comme ma sœur ou moi sommes tous d'accord*
> ***Julie*** *: moi mes proches savent très bien ma vision des choses c'est-à-dire que pour moi une fois que je suis morte je suis morte*
> ***Cécile*** *: je l'ai dit aux enfants, je l'ai dit à mon mari parce que justement je trouve ça important qu'ils le sachent, qu'ils n'hésitent pas parce que c'est une question qui est très importante, ça doit être très difficile de dire oui pour donner les organes de quelqu'un qu'on connaît (...) peut-être du fait que ma mère était handicapée, et je pense qu'on abordait la maladie, on vivait dans la maladie depuis la naissance, donc je pense qu'on n'a pas cette ... heu ... on ne fait pas la part entre les gens invalides et les gens ... heu ... qui sont sains, pour moi c'est tout mélangé donc parler de ça c'est tout à fait naturel, ça fait partie de la vie. Je crois que mes enfants je les ai élevés comme ça (...) la maladie, les problèmes de santé ça n'a jamais été quelque chose qu'on cachait*

***Mu** : moi dans la mienne on en parle beaucoup donc on a toujours su à peu près ce qu'on voulait faire*
Xavier : *j'en ai parlé autour de moi, mes parents mes proches… et mon amie aussi*

D'autres **en ont parlé** mais de **façon partielle** selon les membres de leur famille ou leurs proches :

***JJ** : Dans la famille je pense qu'on est tous d'accord enfin je n'en ai pas tellement parlé avec mon fils mais ma fille est ok, ma femme aussi, enfin les trois ont seraient partants pour ça*
Mathieu : *hormis en parler autours de moi, et donner mon positionnement sur ça à des proches*

D'autres par contre n'avaient **jamais abordé ce sujet** :

***Luc** : à personne ! J'en parle pour la première fois aujourd'hui, je n'en avais jamais parlé autrement*
***Marion** : heu ... ben je ne sais pas ... j'en ai jamais parlé ... que ce soit avec mes amis ou ma famille je n'en ai jamais parlé ... on parle d'autre chose mais pas de ça*
***Nadjet** : personne ne sait, parce que jusqu'à présent comme je t'ai dit on n'est pas amenés à en parler parce que ça ne fait pas partie de notre quotidien habituel*

Enfin certains **ne savent pas** si le sujet avait déjà été abordé :

***Paul** : peut-être une fois avec mes amis et encore (...) mais bon je pense que quand même ma famille est bien au courant*

Cela est possible mais le sujet a plutôt été **survolé** que sérieusement évoqué :

***Titouan** : comme ça mais jamais de discussion très sérieuse, après certaines personnes de mon entourage sont au courant que j'aimerai donner mes organes si jamais je devais décéder prochainement, et sans prévenir, mais je n'ai pas eu de discussion sérieuse avec une personne proche de moi (...) les gens autour de moi sauront que je veux donner mes organes même sans en avoir franchement parlé*

Ils se basent alors sur **la confiance** qu'ils ont envers ces personnes dans un choix qui leur

correspondra.

Enfin le sujet pour certain peut être **intime** et en parler aux proches devient **gênant**, la personne

préférant alors **se confier à son médecin traitant** :

***Xavier** : il y a des personnes en face qui ne pourraient pas forcément comprendre, donc je pense que c'est plus délicat de parler de ça avec des proches qu'avec le médecin traitant, parce qu'on se positionne sur un don d'organes qui est une idée propre à chacun, c'est très intime*

Expérience

Lors des entretiens il s'est avéré qu'en dépit de ce qu'ils pensaient, une majorité des personnes avaient pu avoir **une expérience** de près ou de loin à raconter sur le DO. Certains rapportent des faits **vécus de loin** vis à vis du DO **;** au travers d'**une expérience professionnelle** où la personne a pu être **spectatrice** :

> ***Mathieu*** *: J'ai trouvé que tout avait été très rapide ; la personne était jeune et l'accident très grave, du coup on est vite venu au diagnostic de mort où les organes pouvaient être prélevés. De là l'équipe de coordination est tout de suite intervenue pour parler du don d'organe à la famille et tout s'est enchainé*

Où au travers d'**une expérience personnelle** touchant **un proche éloigné** ou **secondaire** :

> ***Emelyne*** *: d'une manière éloignée il y a une personne quand j'étais adolescente qui est morte d'un accident de moto, et je sais qu'elle avait donné ses organes à la suite de son décès, mais je ne sais pas du tout comment ça s'est passé les procédures*
> ***Xavier*** *: j'ai des connaissances secondaires qui l'ont eu fait et ils n'ont pas eu de problèmes particuliers pour les obsèques ou pour les choses comme ça*

D'autres ont été **touché de près** par le sujet du DO ; si pour certains cela restent **un souvenir** ***douloureux*** *ou* ***compliqué*** *il en ressort tout de même* ***un avis favorable*** *et* ***un bénéfice*** *:*

> ***Luc*** *: je connais une personne qui a reçu un organe. C'était pour un rein, c'est un oncle très proche qui était resté à peu près huit mois en dialyse avant de recevoir un rein qui a fonctionné du premier coup, donc tant mieux mais il est quand même resté huit mois en dialyse avant de recevoir son premier organe (...) d'un inconnu, c'est l'équipe médicale qui lui a trouvé un rein et qui lui a permis d'avoir sa greffe et ça fait déjà sept ou huit ans !*
> ***Paul*** *: on a demandé à mon frère pour sauver ma sœur mais cela n'a pas marché malheureusement du coup on ne me l'a pas demandé comme ça n'avait déjà pas marché entre eux (...) je pense quand même qu'il faut le faire pour les autres si on peut… on a tenté c'était la seule chance mais ça n'a pas marché c'était bien de le faire*
> ***Mu*** : *il y a mon frère qui a eu une dissection de la carotide l'année dernière, et donc qui est décédé brutalement, donc la question s'est posée (...) on n'en avait pas vraiment parlé avec mon frère avant, il me semblait bien que oui, enfin on a dû en parler mais le résultat de la discussion était pas flagrant dans ma tête, et par contre lui le connaissant pour moi c'était évident qu'il était pour le don d'organes*

Certain n'ont pas eu à prendre de décision mais le sujet a été **largement abordé** :

> ***Titouan*** : *j'ai été informé parce que ma tante a eu besoin d'un rein, elle fait des dialyses elle a des problèmes au niveau de sa santé, donc elle est sur une liste d'attente, ce qui m'a amené à en parler plusieurs fois avec elle*

Dans de rare cas, le sujet **n'a jamais été vécu** que ce soit de près ou de loin :

> ***Julie*** : *alors absolument pas je n'ai jamais vécu ce genre de situation*

Prise de conscience

Le questionnaire a permis **au fil des discussions** d'arriver à **une prise de conscience** de la part des personnes sur **l'importance du sujet** du DO. Beaucoup comprennent **la primauté de la discussion**, le fait **d'en parler autour de soi** est devenu un acte important à leurs yeux afin de **faire connaître leur choix** :

> ***Luc*** *: si un jour en interne je sais ce que je veux faire je vais en parler à mes proches parce que oui je me rends compte que c'est quelque chose d'important. Si personne n'en parle ça ne vient pas à l'idée de prendre une décision là-dessus*
> ***Paul*** *: je n'ai aucun problème avec ça tant que je suis mort je suis mort, je n'avais juste jamais pensé à l'évoquer ça ne me dérange pas le don d'organes, je trouve ça bien au contraire*

D'autres **forts de leur expérience** soulignent le fait **que parler autour de soi** et **évoquer le sujet** permet **d'éviter des situations délicates**, afin de connaître la position de chacun, **d'anticiper** :

> ***Mu*** *: il faut absolument en parler, et de là on a commencé à se dire qui voulait le don d'organes, qui ne voulait pas le don d'organes, qui veut être incinéré, qui veut être enterré, ... on s'est mis à en parler ouvertement et librement, il n'y avait plus de tabou simplement pour qu'on n'ai plus à se retrouver dans ce genre de situation*

D'autres ont juste été touchés de loin et se sont **servis des évènements** pour **engendrer une discussion** :

> ***Xavier*** : *en fait il y avait eu des décès autour de nous et effectivement on a soulevé la question quand on était en intimité, ma copine enfin ma concubine serait d'accord pour le don d'organes, et moi aussi sur ces points là on est assez d'accord*
> ***Emelyne*** *: au final je ne sais même plus si c'était lors d'une seule conversation que le sujet a été évoqué avec mes parents, ou plusieurs. En fait un ami de mes parents justement a été sauvé grâce au don d'organes et depuis cette histoire le sujet est revenu souvent, comme quoi c'est important que ce soit pour recevoir ou pour donner, cela a donné un aspect positif à la chose*

Enfin **le questionnaire** en lui-même a eu l'effet pour certain d'une **remise en question** sur le fait de **ne pas transmettre assez d'informations sur le sujet** :

Titouan : *les médias et les médecins ont une bonne part de responsabilité sur la diffusion de l'information, mais je pense que personnellement il faut qu'on fasse tous l'effort, et moi je vais le faire justement après ce questionnaire, d'avoir une discussion sérieuse par rapport à ça avec les gens très proches de moi (...) pour évoquer le sujet comme il faut, dans l'éventualité que demain ou un autre jour il m'arrive quelque chose et qu'ils n'aient pas besoin de se poser la question ; que ce soit clair, net*
Cécile *: c'est ça le souci il faut vraiment en parler parce que je suis sûre qu'il y a des gens qui hésitent et ils se disent « ben non je vais pas dire qu'on va lui prendre ses organes alors que si ça se trouve la personne ne voulait pas ». Je pense qu'il y a quand même une barrière. Il faut absolument le dire*

Cette prise de conscience concerne également **la loi** ; pour certain cela relève de **l'incompréhension** :

Paul : *la nouvelle loi ne sert à rien en soi, dès l'instant où tu demandes quand même à la famille à chaque fois, ils ont mis une loi en place mais j'ai l'impression qu'elle ne sert pas vraiment à augmenter les dons au final… ça change quoi vraiment ? ça ne change rien vu que les médecins demandent à la famille dans tous les cas*

Cela concerne également **le choix de ceux qui entourent** les personnes interrogées. Certains se sont interrogées sur ce qu'ils auraient à faire pour **ceux qu'ils aiment** dans le cas où le DO venait à être envisagé :

Julie : *on a souvent parlé de ça du don d'organes entre nous, ça fait des années avec mes différents amis et je crois qu'on est tous un peu d'accord, il y en a qui ont un peu tiqués qui ont dit « je ne sais pas » et c'est normal on peut pas reprocher à quelqu'un de pas vouloir donner ses organes quand il a une vision des choses il a une vision des choses, l'important c'est qu'il ait été informé qu'il sache comment ça se passe et que ce soit lui qui décide (...) c'est un sujet important surtout*

Et cela concerne également **les enfants** :

Xavier : *j'essaierai d'en parler le plus tôt possible avec mon enfant s'il est en âge de comprendre je lui poserai la question de savoir s'il est pour le don d'organes ou pas, s'il est pour effectivement on le ferait (...) s'il est en âge de comprendre je lui expliquerai et le but après c'est qu'il prenne sa décision*

Enfin au fur et à mesure des discussions plusieurs des sujets ont **apprécié** et **souligné** le fait que ce **sujet soit abordé**, mesurant alors **l'impact** que cela peut avoir dans le domaine médical de **pouvoir** et **savoir** en parler autour de soi :

JJ *: En tout cas le don d'organes pour moi c'est bien, je ne sais pas qui a pensé à ça et à quel moment mais c'est hyper important*
Et c'est bien que tu t'intéresses à ce sujet

***Nadjet** : je trouve que le sujet est enrichissant, ça m'ouvre l'esprit encore plus à justement aborder le sujet avec mes enfants maintenant, peut-être plus facilement et voir ce qu'eux pensent de leur côté*

Cependant une chose est bien réelle, le DO même bien renseigné reste **un sujet complexe** et **variable** en fonction de chacun :

***Mu** : la seule chose que je regrette c'est qu'on n'est jamais prêt, puisque le don d'organes se fait dans des circonstances souvent graves, accidentelles, donc en fait la famille n'est jamais prête, t'as beau en parler t'es pas prêt à accepter la mort de ton proche, mais même si t'as acquiescé le don d'organes avant en parlant comme à un repas de famille, mais que le lendemain on te demande vraiment ... c'est pas tout à fait pareil !*

4.2.5 Rôles du médecin traitant

Cette dernière partie des résultats concerne **la place** et **les différents rôles** pouvant être attribués au **médecin traitant**. Lors des entretiens celui-ci a souvent été mentionné et cela a permis de définir quatre sous thèmes qui sont : Rapports avec le médecin traitant / Informations relatives au DO / Place du médecin vis-à-vis du DO / Comment aborder le DO.

<u>Rapports avec le médecin traitant</u>

Pour la majorité des sujets interrogés le médecin traitant joue **un rôle primordial** au niveau de leur **santé**. Ce **rôle important** est souligné dans le fait qu'il soit considéré tout d'abord comme une personne **digne de confiance** de par **son rôle d'accompagnateur** dans le suivi des patients :

***Emelyne** : un médecin ça reste celui qui parle de la santé et qui pourra être l'accompagnateur dans une maladie.*

Mais aussi par sa **disponibilité**, ses **caractéristiques** le définissant pouvant correspondre à chacun :

***JJ** : Moi mon médecin il a à peu près mon âge, il a 56 ou 57 ans, c'est un mec hyper ouvert, c'est un motard, c'est un mec qui est génial, et lui je pense qu'il doit en parler à ses patients…*
***Xavier** : tout le monde ne perçoit pas la mort pareil, tout le monde ne perçoit pas le don d'organes pareil, donc je pense que ce soit bien que ce soit le docteur de façon intimiste qui apporte ce genre de discussion là, grâce à la relation de confiance qu'il a avec ses patients*

Il est aussi vu comme **un médecin de famille**, avec **un suivi approfondi** et **durable** :

> ***Julie*** : *c'est un médecin de famille qui nous suit toute notre vie donc c'est lui la personne de référence au cas où il nous arriverait un accident*

Tout en **respectant le secret médical** et **les choix** de chacun :

> ***Xavier*** : *et si c'était le cas l'interlocuteur avec qui j'aimerai pouvoir parler de ça au mieux ce serait mon médecin traitant et non pas des proches, parce que ça soulèverait des questions éthiques*

On note qu'il n'existe pas de corrélation entre la **fréquence de consultation** des personnes interrogées et la place accordée au médecin traitant. Dans les réponses on retrouve pour certains **un suivi régulier** :

> ***Luc*** *: tous les un mois et demi, deux mois*
> ***Marion*** : *heu ben ces derniers temps oui, sur cette dernière année oui parce que j'ai eu des problèmes de santé et tout ça, donc du coup oui j'y suis allée souvent*

Et pour d'autres **aucun suivi** :

> ***Paul*** : *mon médecin traitant je ne sais même pas s'il se souvient de moi je ne le vois jamais je ne vais jamais chez le médecin*
> ***Emelyne*** : *je n'ai pas de médecin référent…*

<u>Informations relatives au DO</u>

Malgré cette place importante ressentie lors des différents entretiens, le sujet du DO n'a pour la majorité **jamais été évoqué** avec leur médecin traitant :

> ***Mathieu*** : *Rien, je pense qu'on en entend surtout parler quand c'est le moment T, lorsque l'on est confronté de près ou de loin au décès d'une personne.*
> ***Luc*** : *on n'en a jamais touché un mot*
> ***Titouan*** : *il ne m'en a pas parlé directement et tous les gens du milieu médical que j'ai pu rencontrer, aussi bien lors de mes différentes opérations ou d'autres médecins qui n'étaient pas mon médecin traitant, ne m'en ont jamais parlé, on ne m'a jamais passé d'informations par rapport à ça*
> ***Nadjet*** : *jamais, on n'a jamais abordé ce genre de sujet*
> ***Cécile*** *: non jamais !*

Il reste tout de même pour certain une personne **vers qui aller** de par **son savoir médica**l et ses **compétences** :

> ***Julie*** : *je pense que j'irai directement me renseigner auprès de mon médecin généraliste il est censé savoir enfin j'imagine qu'il est censé savoir*

D'autres n'avaient **pas la certitude** d'avoir déjà abordé ce sujet :

> ***JJ*** : *Heu … je pense oui, parce que c'est un client à moi en plus donc je pense qu'on en a parlé à son cabinet mais vaguement comme ça…*
> Marion : *mais heu... on n'a pas parlé de ça, je crois que je n'en ai jamais parlé avec mon médecin*

Place du médecin traitant vis-à-vis du DO

Bien que le sujet du DO soit peu abordé dans la pratique quotidienne, les personnes ont pour la majorité trouvé cela **évident** que le médecin puisse jouer **un rôle dans l'information** :

> ***Emelyne*** *: le médecin c'est une personne, une profession, qui touche quand même au don d'organes, qui est concernée par le don d'organes, et la population est obligée d'aller voir un médecin au moins une fois dans l'année ou une fois de temps en temps, donc oui je pense que ce serait la bonne personne*
> ***Julie*** *: déjà le médecin traitant serait l'acteur rêvé pour jouer un rôle dans le don d'organes*
> ***JJ*** *: logique oui que le médecin traitant est un rôle à jouer, pour informer les gens et leur dire que s'est hyper important, ça c'est clair*
> ***Mu*** *: on devrait en parler avec le médecin traitant, avec du recul et mon expérience. C'est quelque chose dont on doit parler très tôt et très jeune, pour que justement ce ne soit plus tabou, et qu'on puisse se positionner rapidement par rapport à ça dans la jeunesse*

Cette information est même vue comme **un devoir** :

> ***Marion*** : *tous les médecins savent comment ça fonctionne la santé, parce que c'est leur métier, ils ont fait des études pour... et du coup oui je pense même qu'ils devraient informer les gens*
> ***Cécile*** *: les gens qui hésitent aimeraient bien poser des questions à quelqu'un du milieu médical, qui serait plus à même d'expliquer*

Certains **ne sont pas contre** une information :

> ***Luc*** *: effectivement ça me pousserait à y réfléchir, l'information aide à discuter*
> ***JJ*** *: tous les sujets sont bons à entendre puis après il faut être ouvert d'esprit pour positiver dans ce genre d'actions…*

***Nadjet** : moi je pense que ça fait partie des mœurs d'aujourd'hui donc il faut qu'on soit informés qu'on soit prêt à parler de tout ça (silence)Que ça vienne d'un corps médical je pense qu'on est plus ouvert à en parler que d'en parler en famille, enfin moi je le vois comme ça*

Enfin d'autres pensent que ce rôle d'informateur est **délicat**, qu'il faut attendre **le moment opportun** :

***Mathieu** : Peut-être avec le médecin généraliste et encore … comment peut-il aborder ce sujet comme ça de but en blanc ? Cela me paraît compliqué d'aborder le sujet sans situation concrète*
***Paul** : c'est pour ça, si ton médecin à chaque fois que tu vas le voir il te parlait du don d'organes ça bloque (...) une fois oui, mais il faut que ce soit dit au bon moment, pas annoncer à la personne qu'elle a une maladie et en même temps lui demander « et du coup vous voulez donner vos organes » ?*

Le médecin traitant est aussi vu comme celui détenant **le dossier médical** de chacun, ce dossier permet de **centraliser les informations**, il devient alors **le référent** :

***Emelyne** : je pense qu'une personne qui est contre le don d'organes elle pourra en parler avec son médecin à ce moment-là c'est lui qui l'orientera, en laissant un papier dans ses papiers personnels*
***Xavier** : il faudrait en discuter avec lui systématiquement, je veux dire c'est lui qui connaît le dossier médical du patient, donc l'information pourrait être mieux véhiculée sur la qualité de l'organe qui pourra être prélevé, et le plus rapidement possible, donc ce serait bien de peut-être pouvoir simplifier, c'est à dire d'appeler directement le médecin traitant, et le médecin pourra alors dire si oui ou non le don est possible et également dire si la personne a donné son accord ou non*
***Julie** : on signe un milliard de papiers, on signe un papier sur lequel on dit « oui ma personne de confiance est telle personne » et je pense que dans tout ce dossier, ces questionnaires que l'on remplit avec des cases « oui » « non », je ne vois pas pourquoi il n'y aurait pas la question « voulez-vous donner vos organes en cas de décès ? » et que ce soit inscrit dans le dossier médical pour toujours.*

Comment aborder le DO

À la question qui était de savoir **comment pouvait être alors abordé le sujet au cabinet médical** plusieurs idées sont ressorties. Une information **en salle d'attente** sur **des supports écrits** ; que ce soit prospectus, posters ... :

***Mathieu** : Cela pourrait déjà « engager » le sujet et ensuite les gens pourraient poser des questions à leur médecin traitant et même se prononcer sur le sujet. Il faut vraiment amener les gens à se questionner là-dessus !*
***Marion** : il devrait y avoir dans les salles d'attente des papiers qui disent comment on fait, enfin parce que je pense qu'il y a des gens qui ne sont même pas au courant qu'on est donneur d'office si on meurt, je pense ... enfin j'en suis même sûre !*

Pour la majorité c'est au médecin **d'amorcer le sujet en consultation**. Certains pensent que cela peut **amener les patients et leurs entourages** par la suite à **s'interroger** sur le sujet :

***Luc** : la communication y'a rien de mieux ! On pourrait utiliser peut-être la pub oui et le médecin traitant qui initie le sujet, pour ensuite en parler à nos proches à nos familles ...*
***Emelyne** : je pense que ça pourrait aider, parce que justement ça ferait de l'information, de la vraie information, pas des idées reçues et tout ça, tout ce que toi tu peux me demander que je ne sais pas et où je bloque ça pourrait déjà aider à combler ces vides, puis même ça pourrait développer d'autres questions, engendrer des discussions dans certaines familles où le sujet n'est jamais venu sur le tapis …*

Pour certain avec **une approche précautionneuse**, i**ndividualisée** :

***Paul** : je ne sais pas trop… oui mais il faudrait le faire avec un peu de tact, vraiment*
***Xavier** : c'est pour ça que c'est bien de créer une relation avec le docteur justement intime pour pouvoir discuter de ça, parce qu'il y a des mots, il y a une certaine façon, tout le monde ne la perçoit pas pareil, la mort, et je pense que chacun a besoin de l'entendre avec des mots différents et le docteur comme il connaît son patient c'est vrai que ça peut être amené avec des mots qui sont peut-être plus délicats, plus doux, ou des personnes qui ont envie d'entendre ça mais de façon plus crue*

Pour d'autres dans **une démarche logique**, de **devoir** :

***Julie** : je pense que ce serait bien et logique (...) ce serait bien venu chez le médecin, ce serait vraiment le moment parfait*
***Titouan** : je pense justement que c'est super important, parce qu'on pense à toute notre vie, la vie qu'on a, mais ce qui se passe après la mort c'est très compliqué surtout quand la question n'a jamais été évoquée entre la famille, le médecin et la personne concernée, donc moi j'aimerai et oui il le faudrait que le médecin traitant ait une discussion avec justement toutes les personnes , les familles qu'il a en patientèle pour évoquer ce sujet et ne pas avoir ces multiples problèmes que l'on peut avoir lors d'une mort accidentelle ou brutale*

Ou parfois avec une certaine **ambivalence** entre **ce qui serait bien** et **réellement faisable** en pratique courante :

> ***Mu*** : *faut qu'on puisse en parler à la maison après, mais si la question est posée lors d'une première consultation chez le médecin traitant ... pfff d'abord tu vas rarement chez le médecin, tu vas à ta consultation parce-que tu as un besoin c'est pas celui du don d'organes, donc comme t'y vas pour un autre besoin tu ne penses pas à parler de ça, mais c'est vrai qu'après il faut un lien pour faire le lien avec toi et la maison, et le médecin, et l'information...*

Pour une minorité c'est **au patient d'aborder** le sujet avec son médecin traitant. Dans une démarche d'**approfondir** le sujet :

> ***Xavier*** *: on peut avoir le choix, en l'occurrence ça ce serait bien d'en parler avec le médecin traitant, je pense que c'est avec lui qu'on pourrait clarifier un peu plus la chose*
> ***JJ*** : *mais bon nous déjà on a l'accord familial je veux dire on est en entente pour ça, mais peut-être que oui prochaine visite je lui en parlerai plus profondément*

Ou une démarche de lui donner **son point de vue** :

> ***Mu*** : *il faut en parler il faut informer quoi, partout tout le temps, médias écoles et puis en parler avec son médecin aussi*

Certains émettent l'idée **d'un questionnaire médical** ou serait inscrit le choix de chacun dans le dossier :

> ***Julie*** *: si chez le médecin traitant on cocherait la case « oui » on signe on date ce ne serait pas trop mal*
> ***Xavier*** *: même au contraire je pense que ce serait primordial, très important*

5 Discussion

5.1 Principaux résultats

Cette étude a été choisie suite à la modification de loi concernant le DO (11), mise en application depuis le premier janvier 2017, afin d'essayer de comprendre pourquoi il existe un fort taux de refus en France alors que dans d'autres pays d'Europe les taux de refus sont beaucoup moins élevés, comme en Espagne où le taux de refus avoisinne les 15% (30)(31). L'entretien avec les personnes interrogées a permis de mettre en évidences les facteurs pouvant influencer de façon positive ou négative leur choix et l'acceptation du DO. Ceci pouvant expliquer la discordance entre une opinion majoritairement favorable au DO (84% soit seulement 16% de refus) et un taux finalement beaucoup plus élevé au moment du choix véritable (34% en 2016)(29).

Cela peut s'expliquer en analysant les réponses retrouvées grâce à cette étude qualitative, menée en entretiens semi-directifs, qui a pu déterminer des facteurs subjectifs, des ressentis, et aussi mieux comprendre les opinions et questions de chacun afin de déterminer là où peuvent se trouver les défauts ou imperfections dans notre système de santé et tenter de corriger ce qui peut être évitable.

Cette étude montre une réelle intention de donner de la part des personnes, une envie d'aider l'autre, une démarche de don « boostée » par différentes motivations propres à chacun. Mais à cela s'oppose les craintes, les préjugés, parfois la religion, accentués et entretenus par le manque de connaissance sur le sujet. La campagne autours du DO a, pour presque toutes les personnes interrogées, été entendue mais mal perçue, et le médecin traitant bien que majoritairement décrit comme étant l'acteur idéal pour parler du DO ne joue, pour le moment, pas ce rôle (32).

5.2 Points forts et limites de l'étude

5.2.1 Les points forts de l'étude

Le sujet du DO a peu été étudié et encore moins depuis la modification de loi il y a à peine deux ans. Réaliser un travail qualitatif nous a donc semblé plus approprié afin d'éviter un questionnaire avec des réponses fermées qui n'auraient pas couvert l'ensemble des opinions de chacun vis-à-vis du DO. De plus malgré les nombreuses possibilités d'opinions qui auraient pu entrainer un grand nombre d'entretien, seulement douze entretiens ont été nécessaires pour arriver à une saturation des données. Lors des trois derniers entretiens les réponses n'apportaient plus de nouvelles informations mais renforçaient des idées déjà évoquées par d'autres. L'avantage également du questionnaire à thème est qu'au fur et à mesure des rencontres en fonction des remarques et de la tournure des échanges, il était possible d'adapter et d'améliorer les questions. Cela a aussi permis d'élaborer des questions de relances propres à chaque thème permettant de couvrir l'ensemble du sujet.

Le recrutement s'est fait au hasard des rencontres et des discussions lors de remplacements en tant que médecin généraliste sur plusieurs sites situés en région Midi-Pyrénées et en région Auvergne entre avril et novembre 2018. Le sujet était abordé en consultation de façon claire et transparente, et s'en suivait un rendez-vous dans le lieu du choix de la personne, souvent le lieu de travail ou dans un lieu neutre. Le recueil des informations s'est fait dans le respect de l'anonymat et des opinions de chacun. À la fin de nombreux entretiens, à la demande des personnes, une discussion libre sur le sujet se poursuivait, montrant l'intérêt et l'importance de cette étude présageant autant que possible des réponses sincères et objectives.

Enfin, grâce aux réponses et idées émises par les personnes interrogées, et la place centrale qui doit revenir au médecin généraliste dans l'information et la communication autour du DO (33), plusieurs idées ont émergés ; trouver des outils de travail pouvant améliorer la pratique du médecin généraliste et par conséquent améliorer la prise en charge des patients, renforcer l'information dans les cabinets, sans accabler non plus une profession déjà bien chargée.

5.2.2 Les limites de l'étude

Si l'étude qualitative a ses points forts elle a aussi ses limites et plusieurs biais sont notables dans ce travail. Tout d'abord au niveau de l'enquêteur, peu expérimentée dans ce domaine étant donné que le travail réalisé était une première ce qui peut constituer un biais d'investigation. Ceci a tenté d'être au maximum évité par un travail de relecture de l'intégralité des données par une tierce personne. Le but d'une étude qualitative est de recueillir des informations de façon objective, l'enquêteur devait donc faire en sorte de ne pas influencer les réponses, ce qui ne peut être garanti à cent pour cent. Une formation sur les entretiens en thèse qualitative avait donc été réalisée six mois en amont afin de limiter ce biais au niveau du guide d'entretien.

De plus le statut de médecin peut constituer un frein, une barrière avec les personnes interrogées qui malgré leur volonté d'être franches peuvent craindre de mal répondre. Grâce à l'emploi du tutoiement cela a pu casser certaines limites et minimiser ce biais. On peut aussi craindre que les personnes ayant acceptées étaient toutes en faveur du DO, étant donné qu'aucune ne s'est prononcée contre lors des entretiens. Cependant plus de la moitié exprimait une retenue ou des restrictions face au DO et soulignait le fait que dans le cas concret la prise de décision ne serait surement pas aussi évidente. Ce qui est à l'image des pourcentages de refus malgré une volonté générale de donner (34).

Si on se penche sur ce taux de refus, en réalisant des recherches, on peut voir qu'il existe un lien avec le facteur géographique : en effet un rapport de l'ABM, sur les taux de refus en 2016 selon les régions en France, montrent une grande variabilité en fonction des régions (entre 22,2 et 27,5 pour la région Auvergne et entre 36,6 et 66,7 pour la région Midi-Pyrénées)(35). On peut donc craindre un biais d'échantillonnage étant donné que cinq personnes interrogées étaient d'Auvergne contre sept de Midi-Pyrénées. Cependant une saturation des données a été observée sur les deux régions lors des trois derniers questionnaires, réalisés pour deux en Auvergne et pour un en Midi-Pyrénées, minimisant ce biais.

5.3 Les connaissances autour du DO

5.3.1 La notion de consentement présumé

Au regard des réponses apportées, on a pu voir que les personnes avaient pour la plus grande partie assimilées le fait que la loi avait récemment changé et, même si cela était plus ou moins bien formulé, la notion de consentement présumé était également citée. Cette notion est expliquée par l'ABM : « Au nom de la solidarité nationale, c'est le principe du consentement présumé qui a été choisi. La loi indique que nous sommes tous donneurs d'organes et de tissus, sauf si nous avons exprimé de notre vivant notre refus d'être prélevé »(36). Avant cette loi de modernisation les réponses étaient assez vagues, peu connaissaient la différence avec l'ancienne loi dite loi Caillavet (7) et faisaient des confusions. Cette notion était formulée sous le terme de don « automatique », connotant qu'on ne leur laissait plus vraiment le choix.

5.3.2 Modalités de refus

Malgré cette notion de « don automatique », il est présent dans la tête de tous une option possible afin d'exprimer leur désaccord en cas de refus. Pour beaucoup le RNR (10) n'est pas réellement connu mais soit ils connaissaient la présence d'un site en ligne de manière vague, soit ils connaissaient la possibilité de refus via une déclaration écrite ou orale mais jamais avec certitude ... Les réponses sont souvent hésitantes montrant une réelle méconnaissance du sujet. La nouvelle loi déclare que le refus peut être exprimé de plusieurs façons (37): le principal moyen pour s'opposer au prélèvement est de s'inscrire sur le RNR, mais bien qu'il soit le plus fiable et le premier consulté en cas de décès, les personnes peuvent également faire valoir leur refus avec d'autres méthodes ; par écrit et confier ce document daté et signé à un proche ou en cas d'impossibilité d'écrire et de signer elle-même ce document, deux témoins peuvent attester que le document rédigé par une tierce personne correspond bien à l'expression du souhait. Sinon, elle peut aussi communiquer oralement son opposition à ses proches qui devront en attester par écrit. Mais le manque d'information pêche en défaveur du DO car même en parler reste un acte isolé.

5.3.3 La carte de Donneur : un manifeste de volonté

Il est apparu grâce à cette étude que la fonction de la carte de donneur (Annexe 2) n'est plus considérée par les personnes interrogées comme « d'actualité ». En effet, celle-ci, quand elle est citée, est décrite comme non formelle, ayant simplement un rôle d'information vis-à-vis du DO pour celui qui la possède. Avec la nouvelle loi, détenir une carte serait à l'image d'un pléonasme. Certains ont émis l'idée qu'elle pouvait toujours avoir sa place en montrant le réel désir de donner et pouvant faire basculer la balance en faveur du DO dans le cas où la personne ne se serait pas exprimé auparavant sur son choix. Concrètement elle n'a plus de valeur légale (38) mais elle permet tout de même d'aborder le sujet avec ses proches ou son médecin traitant ce qui pourrait être un bon début dans la communication.

5.3.4 La campagne autour du DO : « on est tous donneurs »

Il s'est avéré que la campagne d'information, diffusée largement début 2017 suite au changement de loi, était bien présente de près ou de loin dans les souvenirs des personnes interrogées. Cependant si cette notion de changement est bien assimilée elle n'est pas pour autant bien accueillie. La promotion du DO au travers des médias télévisuels et audiovisuels a été vécue comme du racolage d'organes. Ceci peut s'expliquer par le fait qu'elle ait été si intense et si directe, en contraste d'une information quasiment inexistante durant les années antérieures. Les personnes ont même employé les mots « agression », « choc » pour décrire cette campagne. Certaines phrases ont été entendues mais mal comprises comme « on est tous donneurs », n'incitant pas les gens à en parler, pensant que leur choix est déjà préétabli. D'un point de vue légal, la publicité autour du DO en France est interdite, par contre la promotion et la communication elles sont autorisées, rôles qui incombe à l'ABM avec une nouvelle campagne sortie en juin 2018 (2).

5.3.5 Connaissances et questionnements

Au fils des entretiens, il a été mis en évidence de nombreux savoirs sur le DO. Cela ne concernait pas seulement le cadre juridique et promotionnel, mais pouvait également concerner les connaissances d'ordre médical : notion de compatibilité entre donneur et receveur, liste d'attente, don du vivant vs don post-mortem ... Les gens s'intéressent au sujet dans la mesure de leur savoir et de leur culture, et on ne perçoit pas au cours des discussions de détachement ou de lassitude. C'est un vrai échange, et parfois le rôle de l'enquêteur s'inversait ; la personne questionnée se mettait à son tour à répondre par l'interrogative, soulignant à la fois son intérêt et son regret de ne pas pouvoir en dire plus. Cela montre un espoir, face aux réactions des personnes rencontrées, de diminuer le taux de refus grâce à de meilleures connaissances du domaine de la santé et du DO.

5.4 Les facteurs en défaveur du DO

5.4.1 Une défaillance au niveau de l'information

Parmi les facteurs pouvant avoir un impact négatif sur la prise de décision du DO, il est ressorti un facteur beaucoup plus marqué que les autres : **la méconnaissance**. Il s'avère que pour l'ensemble des personnes interrogées aucune ne savait précisément comment se déroulait le DO mis à part une personne, qui avait dû faire le choix pour son frère, avec sa famille, et qui avait été confrontée au moment difficile de devoir prendre une décision, alors que le sujet n'avait pas été abordé avec tous auparavant. Beaucoup de refus résultent d'un manque d'anticipation, et d'un défaut de communication autour du sujet. La famille sous le choc d'un décès fait alors le choix de refuser un DO qui aurait été accepté à défaut d'expression de son opinion en amont. Le manque de connaissance associé à une campagne mal comprise sont à l'origine d'une image erronée du DO. Une enquête réalisée en 2013 montrait que près de 9 personnes sur 10 ne connaissaient pas le fonctionnement du DO (39) et pourtant 94% souhaitait que l'on fasse mieux connaître les lois et ses modalités. Un gros travail de communication est encore à envisager et à améliorer !

5.4.2 La mort un sujet délicat, voir tabou

Le sujet du DO est délicat car il implique généralement d'envisager sa mort, bien avant la fin de sa vie, en parler n'est donc pas un acte spontané, surtout dans certaines familles ou avec certains proches comme cette étude a pu le montrer. Il existe une vraie retenue autour de ce sujet ; nous craignons notre disparition, et quand nous l'évoquons, c'est dans la perspective d'un futur lointain. Rien de plus logique, selon Freud : « dans son inconscient, chacun est persuadé de sa propre immortalité. La croyance à la mort ne trouve donc aucun point d'appui dans nos instincts » (40). Se pencher sur la question du DO c'est donc aussi remuer des questions dérangeantes de l'après, de ce qu'on l'on va devenir, de ce qui reste... beaucoup d'incertitudes et de peurs jouant en défaveur du DO.

5.4.3 Les procédures autour du DO

Accepter de donner ses organes et tissus est vécu pour plus de la moitié des personnes interrogées comme un alourdissement des procédures autour du défunt au moment de sa mort. Ce cumul apparaît à différents niveaux. Tout d'abord d'un point de vue administratif, les personnes redoutent d'avoir à remplir de nombreux papiers ou formulaires, que les choses ne soient pas simples et que cela entache le processus de deuil des proches, tout en prolongeant le temps passé à l'hôpital. De plus les procédures médicales sont également citées, avec comme plus grande crainte celle de l'atteinte de l'intégrité du corps. Donner ses organes oui, mais comment sera t'il rendu ?

Difficile d'accepter l'idée que ce corps qui assure notre rapport harmonieux au monde soit éparpillé. Notre intégrité est attaquée, et l'image de notre enveloppe, abîmée, entamée. « Il s'agit symboliquement de tronçonner le corps. Pour certains, la seule pensée qu'une personne vivante deux heures plus tôt soit découpée, puis amputée de son cœur ou de sa cornée est insupportable », estime la sociologue Renée Waissman (41). Enfin au niveau psychique demander le DO pour certains est assimilé à une accumulation de charges morales des proches ; il faut gérer à la fois la peine, la douleur, le deuil mais aussi prendre une décision lourde à porter surtout si le sujet n'a pas été anticipé et/ou mal interprété et compris.

5.5 Les facteurs en faveur du DO

5.5.1 Le Don : altruisme et évidence

Le point positif à retenir de cette étude est qu'au départ la majorité de la population est pour le DO mais qu'ensuite des facteurs interviennent pouvant faire pencher la balance du choix vers un refus. Lors des entretiens chacun souligne son envie de donner, de façon plus ou moins marquée. Le Don paraît comme une évidence pour certains, d'autres trouvent cela idiot de refuser, voir même égoïste. Beaucoup se mettent en situation où ils sont les receveurs, soulignant que l'acte peut être

compliqué mais que cela relève presque du devoir dans un soucis d'égalité : je donne ce que j'accepterai de recevoir en échange. Cette notion de « don / contre-don » est décrit par le philosophe Marcel Mauss (16) soulignant son importance toujours d'actualité dans notre société. Beaucoup de personnes interrogées étaient motivées par l'envie de « sauver des vies ». Le DO ce n'est pas seulement aider une personne, c'est lui éviter de mourir ! Mais pas seulement une personne, parfois un donneur peut avoir plusieurs receveurs, et c'est aussi donner un second souffle de vie aux proches des personnes malades. Le Don devient alors un acte d'amour et de solidarité (selon une enquête 85% des personnes pensent que le DO est un symbole de solidarité (39)).

5.5.2 Le DO dans la logique d'une évolution des mœurs

Si le DO a une opinion majoritairement favorable de nos jours c'est grâce à l'évolution des mœurs de notre société, ce qui a été mentionné par chacune des personnes interrogées, et ce sur plusieurs points. Tout d'abord l'évolution culturelle : une partie des personnes mettaient en avant le fait de préférer la crémation à l'enterrement pour leur décès, soulignant le fait de ne plus accorder d'importance à l'enveloppe corporelle après la mort. Le corps physique en lui-même se distingue de la partie psychique : l'âme. Donner ses organes c'est offrir quelque chose qui n'aura plus d'utilité pour le défunt. Le philosophe Henri Bergson décrivait déjà ce parallélisme entre les deux entités en 1896 dans son ouvrage (42) traitant de la relation entre le corps et l'esprit. La fin du corps n'est pas pour autant la fin de l'âme, le DO n'a alors pas de répercussions sur « l'après ».

L'évolution des mœurs se retrouve également grâce aux avancées de la médecine. Les gens pour la plupart font confiance aux techniques utilisées et aux représentants de la santé. Ils espèrent que la beauté du geste de donner soit autant que possible valorisé par un profond respect apporté au corps au moment des interventions de prélèvement. De plus le DO est un sujet récent d'un point de vue juridique : les lois « bioéthique » concernant les principes généraux du statut du corps humain

et régissant le don et l'utilisation de ses éléments et produits ne datent que de 1994 (8). Et depuis, d'autres lois ont été mises en place (cf introduction) afin d'assouplir les pratiques et conditions d'accès aux organes, il faut donc laisser le temps à la population d'assimiler le DO comme une pratique courante.

5.6 Perspectives

5.6.1 La religion, une perspective d'évolution

Malgré ce que l'on peut penser la religion n'est pas un réel frein au DO. La majorité des personnes athées l'ont évoquée comme pouvant avoir ce rôle chez les personnes croyantes, mais cela était dit sur un temps conditionnel, une impression sans certitude. De plus, pour les personnes croyantes, le positionnement de la religion vis-à-vis du DO n'est pas clair ; bien qu'elles pensent la religion comme étant en défaveur du DO, elles ne souhaitent pas l'appliquer à leur pratique, mais ne peuvent le soumettre à leurs proches. En soit, les principaux courants religieux en France qui sont le christianisme, l'islamisme, et le judaïsme ne sont pas contre le DO ; la vie humaine est primordiale malgré quelques ambiguïtés au niveau de l'interprétation des textes (17). On peut donc espérer avec le temps que le DO sera appréhendé de façon positive et accepté plus facilement, permettant une coopération entre les équipes de coordination des prélèvements et les représentants religieux présents lors de décès pour des personnes croyantes (imams, rabbins, prêtres ...).

5.6.2 L'information et la communication : piliers de l'acceptation du DO

Cette étude a mis en évidence une réelle carence des connaissances vis-à-vis du DO chez les personnes interrogées. Que ce soit via une meilleure information ou grâce au personnel médical et paramédical, il existe un profond souhait d'apprentissage et de compréhension sur le sujet, exprimé par les personnes interrogées. On a pu voir que de nombreux facteurs abstraits venaient se greffer

aux craintes déjà présentes en rapport avec l'évocation de la mort ; ces images erronées proviennent de mauvaises interprétations, de ressentis, de peurs alimentés par le manque d'information. Palier à l'ignorance c'est adoucir les craintes, et diminuer le taux de refus. On demande à des personnes de donner leur corps, ce qui n'est tout de même pas anodin, sans leur apporter les données nécessaires à cette prise de décision. Un travail de réassurance est à envisager en réalisant une meilleure approche du sujet par une campagne plus adaptée, expliquant le déroulement de façon simplifiée, mettant en avant les bénéfices pour les receveurs et la valorisation des donneurs.

De plus, ce travail a mis en avant la place primordiale accordée aux proches : que ce soit la famille ou les amis. Or, il est apparu que pour la plupart parler du DO avec ses amis est beaucoup plus aisé qu'avec sa famille, mais aucun ne savait que l'avis de ceux-ci pouvait être entendu et être valable le jour du choix. Garder son avis pour soi, c'est donner la possibilité aux autres de se tromper en choisissant pour nous. Devoir prendre une décision qui n'a pas été anticipée, accablé par le choc de la situation, devient alors très compliqué ; il faut donc en parler ! « Don d'Organes, pour sauver des vies il faut l'avoir dit », faire connaître son opinion à ceux en qui on a confiance, permettant ainsi de favoriser les échanges, de dissoudre certaines appréhensions grâce aux avis de chacun et de faire savoir son positionnement face au choix du DO. Les proches respecteront le positionnement du défunt si celui-ci a été anticipé, malgré un avis pouvant parfois diverger. Il faudrait mettre l'accent sur l'importance des « proches » au sens large du terme afin d'améliorer la communication sur le DO.

5.6.3 L'abord du DO en MG : perspectives autour du médecin traitant.

Pour terminer, cette étude a mis en évidence la place centrale que détient le MG aux yeux de toutes les personnes interrogées. Il est à la fois un acteur de santé, mais aussi un accompagnateur, un confident, ou même un ami pour certains. C'est aussi lui qui est censé détenir l'ensemble des données médicales d'un patient, lorsqu'il est déclaré comme son médecin traitant (24), et centralise

les informations autour de la santé. On a pu voir dans la partie généralités, que depuis 2006, un décret a été voté demandant qu'une information soit délivrée à toutes personnes âgées de 16 à 25 ans sur le DO (27) et sur les modalités de consentements à ce don. Or cette tranche d'âge consulte peu, ou pour des motifs majoritairement « aigus », et pratique donc souvent le nomadisme médical à partir du moment où ils quittent le domicile familial (43). Délivrer une information claire pour cette population de personne n'est donc pas aisé, si un climat de confiance n'est pas déjà élaboré au préalable. De plus, le manque de temps et d'information des médecins traitants sur le sujet représente un frein important à cette démarche de promotion du don, que ce soit pour cette tranche de population mais aussi pour toutes les autres qui consultent plus régulièrement.

Bien que le sujet du DO n'ait jamais été abordé en pratique courante par les MG des personnes interrogées, toutes ont souligné le fait que ce rôle puisse lui être attribué, à plus ou moins grande échelle. Pour certains il en va presque du devoir, en tant qu'acteur central de la santé, et pour d'autres un peu de communication serait la bienvenue afin d'amorcer le sujet au cabinet. A cela s'ajoute l'information passive dans les salles d'attente, grâce à des prospectus, des posters ... (26) permettant de se familiariser avec un sujet délicat et parfois tabou, sans heurter les personnes. Chaque médecin devrait recevoir à son cabinet les supports papiers relatifs au DO, plutôt que de devoir lui-même faire la démarche auprès de l'ABM, afin de lui faciliter la tâche. Mais aussi, une formation sur le sujet, lors de son cursus universitaire, ou au moment de son installation devrait lui être proposé, afin d'être plus à l'aise avec le sujet.

Enfin, plusieurs outils de travail pourraient être élaborés afin de recueillir la volonté de chacun vis-à-vis du DO. Lors de la constitution du dossier médical initial pour un nouveau patient il lui ait demandé ses antécédents, ses traitements, ses allergies ... pourquoi ne pas alors poser la question du positionnement face au DO ? Ceci pourrait être noté dans le dossier (papier et informatique) et modifiable à tout moment à la demande du patient. En cas d'incertitude une

information complémentaire papier ou même orale pourrait être délivrée, et minimiser les craintes, les préjugés sur le DO. Cette information pourrait vite avoir un effet boule de neige, entrainant une discussion par la suite avec la famille ou les proches sur le sujet. Afin de faciliter encore plus cette démarche, un questionnaire médical préétablit pourrait être déposé en salle d'attente, reprenant l'ensemble des données médicales du patient et où la question du positionnement vis-à-vis du DO serait posée, renvoyant à de la documentation ou vers le médecin traitant pour les incompréhensions et interrogations.

Pour terminer, la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) a mis en place le Dossier Médical Partagé (DMP) sur la carte vitale (44). Celui-ci est un carnet de santé numérique qui conserve et sécurise les informations médicales de chaque patient, et consultable par tous les professionnels de santé ainsi que par le propriétaire de la carte. La réponse au choix du DO pourrait y être inscrite au même titre que le groupe sanguin, permettant d'anticiper le choix de chacun, et ainsi éviter les refus liés à l'incertitude des proches. L'idéal serait de centraliser l'information afin que les équipes de coordination puisse consulter à tout moment les directives du défunt, grâce à un réseau de soin entre la médecine libérale et les centres hospitaliers.

6 Conclusion

Le Don d'Organes apparaît donc comme un réel sujet de santé publique actuel. Devant le taux de refus élevé, avoisinant les 34% en France en 2016, a été mis en application la Loi de Modernisation de notre système de santé (Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016), relative au DO et de tissus. Cependant l'état des lieux réalisé par l'ABM presque deux ans après ne montre pas de réelle diminution de ce taux alors que de l'autre côté la population vieillit et s'agrandit faisant s'allonger la liste d'attente des receveurs.

Pour pallier à cette pénurie de greffons, cette étude qualitative a eu pour but, grâce à des entretiens individuels semi-directifs réalisés auprès de douze patients recrutés lors de différents remplacements, de comprendre et d'analyser les facteurs pouvant avoir une influence dans la prise de décision et l'acceptation du DO que ce soit pour les personnes interrogées ou pour leurs proches. Cela a permis de mettre en évidence une discordance entre une opinion majoritairement pour le DO et un taux de refus tout de même élevé pouvant s'expliquer par les méconnaissances et le choc souvent associé au décès de la personne.

L'analyse des réponses a mis en évidence de nombreux facteurs, pour la majorité évitables, pouvant avoir un effet négatif sur le DO tels que les croyances, les peurs, les doutes ... En effet parler du DO c'est parler de la mort et malgré l'évolution des mœurs et des pratiques médicales, cela reste un sujet tabou pour beaucoup en France. Le manque de communication et d'information autour de ce sujet délicat amplifie ce phénomène de crainte, et pour beaucoup le DO est mal connu voir méconnu que ce soit du côté des patients ou des professionnels de santé.

Le médecin généraliste de par le climat de confiance qu'il crée et de par son statut de médecin référent apparaît comme l'acteur idéal dans la promotion et l'information autour du DO, mais en pratique quotidienne il semble difficile d'aborder le sujet parmi les nombreuses tâches inhérentes au MG. Une meilleure connaissance des professionnels de santé sur le sujet du DO pourrait pallier à ce défaut d'information auprès des patients, associée à une campagne de sensibilisation plus adaptée au niveau de la population générale. Un outil d'aide au travail sous forme de questionnaire pourrait être développé afin d'initier une première approche dans la pratique quotidienne, permettant ainsi aux patients de se positionner ou tout du moins d'amorcer la communication autour du DO.

Il ressort un aspect positif autour de cette étude, quand on voit l'engouement des personnes interrogées vis-à-vis du sujet et les répercussions que cela a pu avoir sur leur façon de voir le DO. Cela peut laisser entrevoir l'espoir de diminuer le taux de refus en France grâce à une approche globale plus adaptée, une meilleure communication et la possibilité d'intégrer le MG comme acteur de santé pouvant recueillir les directives de chacun.

Cette étude qualitative pourrait être complétée par d'autres travaux de recherches : une autre étude qualitative se penchant sur la faisabilité d'un questionnaire et de l'apport d'informations dans la pratique de la médecine générale, et l'autre plutôt quantitative chiffrant le taux de refus dans une zone ou les praticiens auraient au préalable recueilli le positionnement de leurs patients face au choix du DO, dans un dossier médical centralisé, permettant d'éviter les refus lié à la non connaissance du choix du défunt par manque de communication.

Clermont-Ferrand, le 22.11.2018
Pierre CLAVELOU
Doyen - Directeur

U.F.R. DE MÉDECINE

Vu Clermont-Ferrand, le 22 11 2018
Le Président du Jury

7 Bibliographie

1. Agence de la biomédecine - Le rapport annuel médical et scientifique 2017 [Internet]. [cité 10 nov 2018]. Disponible sur: https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2017/accueil.htm

2. Don d'Organes : Le Guide pour tout comprendre [Internet]. [cité 22 nov 2018]. Disponible sur: https://www.dondorganes.fr/sites/default/files/atoms/files/8DBQ008_GUIDE12PAGES_150x210_DONDORGANES_E1%20%281%29.compressed.pdf

3. France ADOT. Les chiffres du Don d'Organes en 2017 [Internet]. [cité 4 déc 2018]. Disponible sur: https://www.france-adot.org/images/stories/page-don/infographie-2018.png

4. France ADOT. Histoire de la greffe [Internet]. [cité 4 déc 2018]. Disponible sur: https://www.france-adot.org/histoire-de-la-greffe.html

5. Légifrance. Loi du 15 novembre 1887 sur la liberté des funérailles.

6. Loi n°49-890 du 7 juillet 1949 permettant la pratique de la greffe de la cornée grâce à l'aide de donneurs d'yeux volontaires | Legifrance [Internet]. [cité 4 déc 2018]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006068066&dateTexte=19940729

7. Legifrance. Loi Caillavet 23/12/1976 [Internet]. [cité 22 nov 2018]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?id=JORFTEXT000000699407&pageCourante=07365

8. Légifrance. LOI no 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal. 94-654 juill 29, 1994.

9. Légifrance. LOI no 98-535 du 1er juillet 1998 relative au renforcement de la veille sanitaire et du contrôle de la sécurité sanitaire des produits destinés à l'homme.

10. Registre National Des Refus [Internet]. [cité 22 nov 2018]. Disponible sur: https://www.registrenationaldesrefus.fr/#etape-1

11. Légifrance. LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. 2016-41 janv 26, 2016.

12. Légifrance. Code civil - Article 16. Code civil.

13. France ADOT. Les grands principes du don d'organe | Non catégorisés [Internet]. [cité 4 déc 2018]. Disponible sur: https://www.france-adot.org/les-grands-principes-du-don-dorgane.html

14. Légifrance. Décret n° 2016-1118 du 11 août 2016 relatif aux modalités d'expression du refus de prélèvement d'organes après le décès. 2016-1118 août 11, 2016.

15. Légifrance. Arrêté du 16 août 2016 portant homologation des règles de bonnes pratiques relatives à l'entretien avec les proches en matière de prélèvement d'organes et de tissus.

16. MAUSS Marcel Essai sur le DON [Internet]. [cité 24 nov 2018]. Disponible sur: http://appli6.hec.fr/amo/Public/Files/Docs/231_fr.pdf

17. Collectif Don d'Organes. Religion et Don d'organes - Collectif Don d'Organes [Internet]. [cité 24 nov 2018]. Disponible sur: http://www.collectifdondorganes.org/-Religion-et-Don-d-organes-

18. Lebouc D. Humeurs Mondialisées: Quel est le poids des religions en France ? [Internet]. Humeurs Mondialisées. 2015. Disponible sur: https://humeursmondialisees.blogspot.com/2015/01/les-musulmans-en-france-combien-de.html

19. Jean Paul II. Discours, Au 18ème Congrès international sur la transplantation d'organes (29 août 2000) [Internet]. Disponible sur: http://w2.vatican.va/content/john-paul-ii/fr/speeches/2000/jul-sep/documents/hf_jp-ii_spe_20000829_transplants.html

20. CORAN. Sourate 5- Al Ma-ida (La table servie) en français verset 32- Islam-fr [Internet]. [cité 4 déc 2018]. Disponible sur: http://www.islam-fr.com/coran/francais/sourate-5-al-ma-ida-la-table-servie.html

21. Brochure : Les décisionnaires sépharades soutiennent le Don d'organes [Internet]. [cité 4 déc 2018]. Disponible sur: https://hods.org/wp-content/uploads/2017/07/French-Sephardic-Brochure-FINAL-AS-OF-12-6-2017.compressed.pdf

22. Le défi médical et moral des Témoins de Jéhovah - Témoins de Jéhovah: Site officiel de la Société Watchtower [Internet]. JW.ORG. [cité 4 déc 2018]. Disponible sur: https://www.jw.org/fr/publications/livres/le-sang/Le-d%C3%A9fi-m%C3%A9dical-et-moral-des-T%C3%A9moins-de-J%C3%A9hovah/

23. ABM. Agence de la biomédecine-site officiel public [Internet]. [cité 4 déc 2018]. Disponible sur: https://www.agence-biomedecine.fr/

24. AMELI.FR. Médecin traitant et parcours de soins coordonnés [Internet]. [cité 4 déc 2018]. Disponible sur: https://www.ameli.fr/assure/remboursements/etre-bien-rembourse/medecin-traitant-parcours-soins-coordonnes

25. Haute Autorité de Santé - HAS -Missions du médecin traitant [Internet]. [cité 4 déc 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/

26. Place à la sensibilisation au DO et de tissus dans des salles d'attente de médecine générale de Bordeaux, Thèse 2018 [Internet]. [cité 4 déc 2018]. Disponible sur: https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01809986/document

27. Décret n°2006-1620 du 18 décembre 2006 relatif à l'information par les médecins des personnes âgées de seize à vingt-cinq ans sur les modalités de consentement au don d'organes à fins de greffe et modifiant le code de la santé publique. 2006-1620 déc 18, 2006.

28. Communiqué de presse : état des lieux du DO en France 2017 [Internet]. [cité 4 déc 2018]. Disponible sur: https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/cp_activites_greffes_2017_vf.pdf

29. Harris interactive. Sondage : les Français et le don d'organe [Internet]. France. [cité 22 nov 2018]. Disponible sur: http://harris-interactive.fr/opinion_polls/les-francais-se-declarent-prets-au-don-dorgane-mais-en-meconnaissent-le-cadre-juridique/

30. Don d'organes : l'Espagne au cœur de l'Europe [Internet]. France Culture. [cité 5 déc 2018]. Disponible sur: https://www.franceculture.fr/emissions/le-magazine-de-la-redaction/don-dorganes-lespagne-au-coeur-de-leurope

31. L'Espagne bat tous les records en matière de greffe et de don d'organes [Internet]. 8e étage. 2017 [cité 5 déc 2018]. Disponible sur: https://8e-etage.fr/2017/01/17/lespagne-toujours-pionniere-en-matiere-de-greffe-et-de-don-dorganes/

32. document.pdf [Internet]. [cité 22 nov 2018]. Disponible sur: https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01165149/document

33. Décret n° 2006-1620 du 18 décembre 2006 relatif à l'information par les médecins des personnes âgées de seize à vingt-cinq ans sur les modalités de consentement au don d'organes à fins de greffe et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires). 2006-1620 décembre, 2006.

34. ABM. Prélèvements et greffes au niveau national [Internet]. [cité 22 nov 2018]. Disponible sur: https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2016/donnees/organes/10-international/telechargement/T2.gif

35. ABM. Opposition au prélèvement d'organes en 2016 par région [Internet]. [cité 22 nov 2018]. Disponible sur: https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2016/donnees/organes/10-international/telechargement/FARP3.gif

36. Don d'organes.fr [Internet]. Don d'organes.fr. [cité 14 juin 2017]. Disponible sur: //www.dondorganes.fr/

37. service public. Prélèvement d'organes sur une personne décédée [Internet]. [cité 22 nov 2018]. Disponible sur: https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F183

38. Maroudy. La carte de donneur d'organes : un manifeste de volonté [Internet]. France Adot. 2016 [cité 22 nov 2018]. Disponible sur: https://blog.france-adot.org/la-carte-de-donneur-dorganes-un-manifeste-de-volonte_20161111/

39. Les français et le DO [Internet]. [cité 24 nov 2018]. Disponible sur: http://www.espace-ethique.org/sites/default/files/enquetedon2013.pdf

40. Cinq leçons de psychanalyse Sigmund FREUD [Internet]. [cité 24 nov 2018]. Disponible sur: https://crm-pour-pme.fr/prepa_HEC/prepa_HEC_cinq_lecons_psychanalyse.pdf

41. Renée Waissman Le don d'organes. Sci Soc Santé [Internet]. 2001 [cité 24 nov 2018];19(3). Disponible sur: https://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_2001_num_19_3_1793

42. BERGSON Henri Matière et mémoire ; essai sur la relation du corps et de l'esprit. [Internet]. [cité 24 nov 2018]. Disponible sur: http://classiques.uqac.ca/classiques/bergson_henri/matiere_et_memoire/matiere_et_memoire.pdf

43. Ardenne C-, D'Azur C. Étude de la justification médicale du nomadisme-Assurance Maladie des Professions Indépendantes. 2001;47.

44. CPAM. DMP : Dossier Médical Partagé [Internet]. [cité 6 déc 2018]. Disponible sur: https://www.dmp.fr/?SEC-64&gclid=CKmPmuaAi98CFUJNGwodcEwFOQ

8 Annexes

Annexe 1 : Protocole de Prélèvement Multi Organes en réanimation (PMO), CHU de Clermont-Ferrand

Objet :

Décrire les différentes étapes de réalisation d'un prélèvement multi-organes en réanimation.

Domaine d'application :

Médecins et infirmier(e)s de la coordination hospitalière des prélèvements d'organes et de tissus du CHU. Cadres de santé et infirmier(e)s participant au tableau des astreintes de la coordination.

Protocole en vue d'un prélèvement multi organes :

- ☐ Tracer l'ensemble des étapes et des évènements sur une main courante du début jusqu'à la fin du PMOT
  Fichier\Documents\Main courante PMO.doc

- ☐ Vérifier l'identité du patient/ la présence d'un bracelet

- ☐ Réaliser un recueil de données concernant les ATCD (Médecin responsable de la sélection, dossier patient, médecin traitant, spécialistes, proches)

- ☐ Informer l'Agence de la Bio Médecine (ABM) : (☎2)

- ☐ Faire réaliser l'épreuve d'hypercapnie :
  - Mode opératoire
    Fichier Documents Epreuve d'hypercapnie réalisation.doc
  - Fiche de résultats
    Fichier Documents Épreuve d'hypercapnie résultat.doc

- ☐ Après confirmation des signes clinique de ME, faire prélever le bilan par l'infirmière du secteur.
  Fichier\Documents\Bilans en rea.doc

- ☐ S'assurer que les différents examens et actions cités sur la fiche « conduite à tenir en cas de P.M.O.» sont bien effectués par les infirmières du service.

- ☐ Envoyer ces bilans en urgence : (☎1)

- ☐ Compléter la fiche de traçabilité des transports pédestres.
  ..\Fichier\Documents\Traçabilité navette pédestre.pdf

- ☐ Prévenir les différents laboratoires.
  Fichier Documents Téléphones laboratoires.docC:\Users\Reproduction\AppData\Local\Fichier\Documents\Q_CHPoumon_V1-0.pdf

- ☐ Faire pratiquer un body scanner : (☎ 6)
  Fichier Documents CR Body scanner.doc

.

- ☐ Préciser les examens para-cliniques légaux utilisés pour le diagnostic :
  - 2EEG
  - Artériographie
  - Angio-scanner
    ..\Fichier\Documents \ME. Angioscanner.tif

☐ Noter :

- groupe sanguin : …….
- poids : …….kg
- Taille : ……....cm
- Créatinine : …….µmol/l

☐ Prévenir le médecin coordonateur des prélèvements du CHU : (☎3)

☐ Constituer le dossier administratif
Protocole PMO dossier administratif.doc

☐ Effectuer l'entretien avec les proches :

- Noter le nom des personnes présentes, le lien avec le donneur et le résultat de l'entretien
  Fichier/Documents/Entretien proches.doc

- Faire signer l'autorisation par les détenteurs de l'autorité parentale s'il s'agit d'un mineur.
  Fichier Documents Autorisation mineur.doc

- Faire signer l'autorisation par le tuteur pour un incapable majeur.
  Fichier/Documents/Autorisation majeur protégé.doc

☐ Joindre au dossier patient la fiche de transcription du refus ou la fiche de transcription des circonstances interrompants la procédure en cas d'opposition au don. Faire une copie pour la coordination.
Fichier\Documents\Fiche circonstances d'entretien interrompants une procédure de PMO.doc

Fichier\Documents\Fiche de transcription de refus.doc

☐ Accompagner les proches au bureau des entrées pour effectuer les démarches administratives (s'ils le souhaitent ; démarche pouvant être réalisée le lendemain).

☐ Remettre aux proches l'attestation pour la prise en charge partielle des frais de transport de corps, garder un double.
Fichier Documents Transport de corps.doc

☐ Faire pratiquer un ECG et une échocardiographie cardiaque si prélèvement de cœur ou de valves envisageables : (☎ 5)
Fichier Documents Echo coeur.doc

☐ Faire réaliser une coronarographie, si le patient répond aux critères d'inclusion de l'ABM : (☎ 5)

☐ **Age**	☐ **Homme**	☐ **Femme**
☐ <45 ans	☐ non Inclusion	☐ non Inclusion
☐ 45-50 ans	☐ + 2 facteurs de risque	☐ + 2 facteurs de risque
☐ 51-55 ans	☐ + 1 facteur de risque	☐ + 2 facteurs de risque
☐ 56-60 ans	☐ inclusion	☐ + 1 facteur de risque
☐ 61-70 ans	☐ inclusion	☐ inclusion

- ☐ Programmer une radiographie pulmonaire: (☎ 7)

- ☐ Cas particulier : greffe dérogatoire : voir procédure spécifique
- ☐ Prévenir l'urologue de garde et son interne: (☎ 8)

- ☐ Remplir dossier donneur directement en ligne sur le site ABM.
- ☐ Faxer au Service de Régulation et d'Appui : (☎ 9)
  - carte de groupe sanguin
  - résultats du body scanner, de l'échographie cardiaque, de la coronarographie et de l'ECG
  - le procès verbal de constat de mort et la réponse du RNR

- ☐ Noter le numéro cristal délivré par l'ABM sur tous les documents concernant le donneur.

- ☐ Communiquer le n° Cristal au laboratoire HLA. : (☎ 10)

- ☐ Contacter la sécurité pour une demande d'environ 10 plateaux repas à déposer en salle de réveil (☎ 11)

- ☐ Prévenir la salle de réveil de l'arrivée des plateaux : (☎ 12)

- ☐ Contacter le service de vasculaire pour proposer les vaisseaux à l'interne de garde qui préviendra son chef : (☎ 13)
  Convenir avec lui de l'heure d'appel pour le bloc. Les équipes de chirurgiens vasculaires et digestifs doivent se concerter pour partage des vaisseaux.

- ☐ Contacter l'orthopédiste d'astreinte PMO pour proposer les os (☎ 31) (tableau de garde affiché à la coordination)

- ☐ Joindre l'interne de garde d'ophtalmologie pour organiser le prélèvement de cornées, doit toujours se faire cœur arrêté (après le prélèvement des organes) : (☎ 14)

- ☐ Récupérer à la pharmacie le liquide de conservation de cornées (cornéaprep®), le laisser décongeler en air ambiant : (☎ 15)

- ☐ Prévenir les IBODE du bloc opératoire central de G.Montpied : (☎ 16)

- ☐ Prévenir le cadre du bloc opératoire : (☎ 17)

- ☐ Prévenir l'anesthésiste de garde en appelant la salle de réveil : (☎ 12)

- ☐ Proposer aux chirurgiens cardio-vasculaires les valves si pas de prélèvement cardiaque et en cas de thoracotomie : (☎ 18)

Annexe 2 : Cartes de donneur

Annexe 3 : État des lieux du DO en France, communiqué du 22mars 2017 ABM

	2013	2014	2015	2016	2017
Greffes cardiaques	410	423	471	477	467
Greffes cardio-pulmonaires	11	13	8	13	6
Greffes pulmonaires	298	327	345	371	378
Greffes hépatiques (dont à partir de donneurs vivants)	1 239 (13)	1 280 (12)	1 355 (15)	1 322 (5)	1 374 (18)
Greffes rénales (dont à partir de donneurs vivants)	3 069 (401)	3 232 (514)	3 486 (547)	3 615 (576)	3 782 (611)
Greffes pancréatiques	85	79	78	90	96
Greffes intestinales	3	3	3	3	2
TOTAL (dont à partir de donneurs vivants)	5 115 (414)	5 357 (526)	5 746 (562)	5 891 (581)	6 105 (629)

Annexe 4 : Classification de Maastricht

Tableau 4. Classification des donneurs d'organe en arrêt circulatoire.
Catégorie I : arrêt cardiaque sans témoin (incontrôlé) • IA : intrahospitalier • IB : extrahospitalier
Catégorie II : arrêt cardiaque avec témoin et réanimation inefficace (incontrôlé) • IIA : intrahospitalier • IIB : extrahospitalier
Catégorie III : arrêt cardiaque attendu après arrêt des soins (contrôlé)
Catégorie IV : arrêt cardiaque chez un patient en état de mort cérébral (contrôlé et incontrôlé).

Annexe 5 : Bilans d'activités en région Auvergne et au CHU de Clermont-Ferrand en 2016 et 2017 (avant et après le passage de la loi de modernisation de notre système de santé).

Chiffres établis par l'équipe de coordination du CHU de Clermont-Ferrand.

Bilan activité PMO en Auvergne en 2016		
73 recensements		
34 PMO		
12 // ABM		
3 problèmes HDM		
Opposition	Procureur	0
	Défunt	7
	Proches	14
Taux de refus : 28,8		
8 restrictions ts tissus		
2 restriction os massif		
2 restriction cornées		
1 restriction vaisseaux		
1 restriction coeur		
1 restriction organes thoraciques		

Bilan activité PMO à CFd en 2016		
44 recensements		
24 PMO		
8 // ABM		
1 problème HDM		
Opposition	Procureur	0
	Défunt	5
	Proches	5
Taux de refus :22,73		
3 restrictions tous tissus		
1 restriction cornées		
1 restriction vaisseaux		
1 restriction os		
1 restriction organes thoraciques + ts tissus		

Bilan activité PMO en Auvergne en 2017			
recensements			81
PMO			43
// ABM			12
problèmes HDM			3
Opposition	Procureur	1	
	Défunt	11	
	Proches	5	
Taux de refus			20,988
restrictions tissus			1
refus tissus par les banques			1

Bilan activité PMO à CFd en 2017			
recensements			52
PMO			29
// ABM			6
problème HDM			1
Opposition	Procureur		1
	Défunt		7
	Proches		4
Taux de refus			23,08
restrictions tissus			4
refus tissus par les banques			2

Annexe 6 : Bilans d'activités en région Midi-Pyrénées et au CHU de Toulouse, en 2016 et 2017.

Chiffres établis par l'équipe de coordination du CHU de Toulouse.

Année 2016

	CHU	Réseau	Région
Nombre de DP	37	28	65
Nombre de DNP	45	38	83
	82	66	148

Midi-Py	ME recensées	148
	ME prélevées	65

CHU	DP	37
	DNP	45

Pourcentages	CHU	Réseau	Région
Prélevés/Rec	45%	42%	44%
Tx refus	43%	36%	40%
Donneurs P >60 ans	41%	43%	42%
Donneurs P >65 ans	24%	43%	34%
Femmes dp	38%	46%	42%
Hommes dp	62%	54%	58%

Causes de NP	CHU	Réseau	Région
CI Médicale	5	5	10
Refus proches	28	12	40
Refus défunt	7	12	19
Refus proc	1	1	2
Refus ABM	0	1	1
Refus tuteur	0	0	0
Déf HDM-ACR	2	4	6
Sérologies	0	1	1
Non signalé	0	0	0
Org non prel	1	0	1
Pb anapath	0	0	0
Pas de receveur	0	0	0
Laparo blanche	1	1	2
Pb équipe prél.	0	1	1
	40	33	73

Année 2017

	CHU	Réseau	Région
Nombre de DP	42	17	59
Nombre de DNP	44	32	76
	86	49	135

Midi-Py	**ME recensées**	**135**
	ME prélevées	**59**

CHU	DP	42
	DNP	44

Pourcentages	CHU	Réseau	Région
Prélevés/Rec	49%	35%	44%
Tx refus	22%	27%	24%
Donneurs P >60 ans	45%	59%	52%
Donneurs P >65 ans	45%	53%	49%
Femmes dp	45%	47%	46%
Hommes dp	55%	53%	54%

Causes de NP	CHU	Réseau	Région
CI Médicale	7	5	12
Refus proches	9	6	15
Refus défunt	10	7	17
Refus proc	3	2	5
Refus ABM	1	0	1
Refus tuteur	0	1	1
Déf HDM-ACR	8	5	13
Sérologies	0	0	0
Non signalé	0	0	0
Org non prel	2	4	6
Pb anapath	0	0	0
Pas de receveur	1	1	2
Laparo blanche	0	1	1
Pb équipe prél.	0	0	0
Contexte	1	0	1
	42	32	74

9 SERMENT D'HIPPOCRATE

9.1 Conseil national de l'Ordre des Médecins (ODM)

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.
Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.
Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

9.2 Serment d'HIPPOCRATE soutenance

En présence des Maîtres de cette FACULTE et de mes chers CONDISCIPLES, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'Honneur et de la Probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et je n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes MAÎTRES, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les HOMMES m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couverte d'OPPROBRE et méprisée de mes confrères si j'y manque.

CRESPIN Marie Amélie

Quels sont les facteurs influençant la prise de décision des personnes face à l'acceptation du Don d'Organes, pour eux ou pour leurs proches ?

Thèse Médecine Clermont-Ferrand 2018

Introduction : Le premier janvier 2017 a été mis en application la Loi de Modernisation de notre système de santé (Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016), relative au don d'organes (DO) et de tissus. Cette loi a été accompagnée d'une campagne de santé autour du DO ayant pour but de diminuer le taux de refus en France avoisinant les 34 % en 2016. Malgré cela en 2017 le taux reste élevé, la loi n'est donc pas seule responsable de cette situation.

Objectif : Déterminer quels sont les facteurs influençant la prise de décision des personnes face à l'acceptation du don d'organes, pour eux ou pour leurs proches ? Permettant ainsi de mettre en avant les facteurs pouvant favoriser ou freiner le DO. Cela a suscité des questions secondaires portant sur le rôle que pouvait jouer le médecin généraliste (MG) dans l'abord du DO avec les patients, mais aussi sur les connaissances de chacun.

Méthode : Etude qualitative avec 12 entretiens individuels semi-directifs. Recrutement de patients lors de différents remplacements de médecine libérale sur deux zones géographies (Auvergne et Midi-Pyrénées) entre 2017 et 2018. Retranscription intégrale des entretiens ensuite analysés par thématisation.

Résultats : Le DO bien qu'il soit d'actualité est mal connu en France. Si la majorité des personnes interrogées ont émis un avis favorable vis-à-vis du DO, beaucoup d'incertitudes, d'inquiétudes, de méconnaissances et de facteurs pouvant freiner interviennent et peuvent faire basculer la décision vers le négatif. Ces facteurs pourraient être contrés par une mise en valeur du DO grâce à une meilleure information et une meilleure communication auxquelles s'ajoutent l'évolution des mœurs et une sincère envie de donner et d'aider de la part des personnes interrogées. Dans la pratique quotidienne le médecin traitant est vu comme l'acteur idéal pouvant aborder le sujet grâce au climat de confiance qu'il inspire et son rôle de référent.

Conclusion : Il existe de nombreux facteurs intervenant dans le processus du choix d'acceptation du DO. Ces facteurs pour la majorité sont évitables, et une meilleure approche globale pourrait être à la clef d'un taux de refus moins important avec la possibilité de la participation du MG comme acteur de santé.

Mots clefs : Don d'organes. Loi modernisation. Médecin généraliste. Outil. Agence Biomédecine. Proches

Jury : Président : Monsieur le Professeur CLÉMENT Gilles
Membres : Monsieur le Professeur BAZIN Jean-Étienne
Monsieur le Professeur LAUTRETTE Alexandre
Madame le Docteur CABANAS Marie
Monsieur le Docteur THEVENOT Bernard

Date de la soutenance : Vendredi 14 décembre 2018

Adresse de l'auteur :