



UNIVERSITE DU DROIT ET DE LA SANTE - LILLE 2
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG
ANNEE 2018

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

Le don d'organes dans les Hauts de France : croyances et connaissances de la population, recherche d'une perspective d'augmentation du don

Présentée et soutenue publiquement le 15 février 2018 à 18 heures

Au pôle formation

Par Thomas ALLONSIUS

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Universitaire et Hospitalier Emmanuel BOLESLAWSKI

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Associé des Universités Patrick LEROUGE

Monsieur le Maître de Conférence Universitaire Matthieu CALAFIORE

Directeur de Thèse :

Monsieur le Docteur Michel CUNIN

Avertissement

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

LISTE DES ABREVIATIONS

PMOT : Prélèvement multiple d'organes et de tissus

DO : Don d'organes

CNIL : Commission nationale de l'informatique et des libertés

CIL : Correspondant informatique et libertés

MG : Médecin(s) généraliste(s)

HF : Hauts-de-France

SOMMAIRE

RESUME	8
ABSTRACT.....	9
INTRODUCTION	10
DEROULEMENT DE LA RECHERCHE	13
I. Type d'étude et intérêt	13
II. Population étudiée et modalités de recrutement	13
III. Réalisation des entretiens	14
IV. Analyse des données	15
V. Détermination du nombre de patients à inclure	15
VI. Ethique	16
RESULTATS DE LA RECHERCHE.....	17
I. Caractéristiques de l'échantillon	17
II. Arguments pour le don d'organes	18
1. La vision du corps.....	18
2. La religion	19
3. L'importance du médecin généraliste	19
4. La sensibilisation, l'information sur le don d'organes	20
5. De nombreux arguments pour le don d'organes	21
6. Ses principes faisaient l'unanimité	21
III. Arguments contre le don d'organes	22
1. La vision du corps	22
2. La religion	23
3. Le racisme	23
4. Le problème du médecin généraliste	23
5. La sensibilisation, l'information sur le don d'organes	24
6. Les circonstances de la demande	25
7. Une société à la dérive	26
8. Ignorance de la loi et du déroulement du don d'organes	26
IV. Discussion autour de l'obligation au don d'organes	27
1. Arguments « pour »	28
2. Arguments « contre »	28
V. Figure 1 : synthèse des résultats	29
DISCUSSION DES RESULTATS	30
I. La place du don d'organes	30
II. Points forts de l'étude	30
III. Points faibles de l'étude	31
IV. Comparaison des résultats avec la littérature	31
1. Les principes fondamentaux du don d'organes	31

2. Les facteurs influençant le don d'organes	33
3. Le don d'organes était connu...mais insuffisamment	34
4. Le corps	35
5. Le médecin généraliste	35
a. Pour les patients : son rôle à jouer dans la problématique du don d'organes	35
b. En pratique	37
6. La religion	38
a. Généralités	38
b. Un cas particulier : La religion musulmane	38
c. Le racisme	40
d. Conclusion	40
V. Perspectives D'améliorations	40
1. Formation des médecins généralistes et des étudiants	40
2. Création d'un système simple permettant de donner son accord	41
3. Une information plus adaptée	42
CONCLUSION	44
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	45
FINANCEMENT ET CONFLITS D'INTERETS	47
ANNEXES	48
Annexe 1 : Fiche de déclaration de thèse	48
Annexe 2 : Grille d'évaluation COREQ	50
Annexe 3 : Déclaration à la CIL	52
Annexe 4 : Clés USB contenant les 13 Verbatim et la thèse en format PDF	

RESUME

Contexte : Suite au vieillissement de la population et à l'accompagnement des maladies chroniques, un nombre croissant de patients sont dans l'attente d'une greffe d'organe. En France, le taux de refus de prélèvement d'organes est stable depuis l'avènement de la greffe. Il se situe autour des 30%. Ce problème a fait l'objet d'une révision de la loi relative au consentement présumé au don d'organes (DO) en 2017.

Objectif : L'objectif était de s'intéresser aux raisons de ce refus dans le but de proposer de nouveaux moyens simples qui permettraient sa diminution à plus ou moins long terme. Secondairement d'évaluer si la nouvelle loi santé de 2017 avait été comprise.

Méthodes : 13 entretiens compréhensifs ont été menés dans les Hauts de France. Ceux-ci ont été codés et triangulés à l'aide du logiciel QSR NVivo® 10. L'analyse de ces entretiens était qualitative selon la méthode de la théorisation ancrée.

Résultats : Cette analyse avait pointé de nombreuses barrières relatives au DO. Même si ce sujet était connu de toutes les personnes interviewées, une seule d'entre elle en avait ouvertement discuté avec les membres de sa famille et connaissait leur avis sur le sujet. Toutes les personnes interviewées étaient pour le DO, ce qui était en désaccord avec le taux de refus national.

Les principales causes de refus trouvées étaient les barrières religieuses, la volonté du maintien de l'intégrité du corps, l'ignorance de la position du défunt, les circonstances du décès et la rapidité de l'annonce.

Toutes les personnes interviewées disaient manquer d'informations sur le sujet et se prononçaient pour une sensibilisation de masse plus importante. Le professionnel qui était le plus apte à réaliser cette sensibilisation était le médecin de famille, cependant la formation et les connaissances de celui-ci étaient lacunaires.

La modification du texte de loi renforçant le consentement présumé au DO avait été mal comprise par la totalité des personnes en ayant entendu parler. Pour eux, le don devenait obligatoire, ce qui était une atteinte au libre arbitre.

Conclusion : Il semblerait qu'un pourcentage important de la population des Hauts-de-France soit pour le DO. Des actions simples telles une meilleure formation des médecins généralistes et une sensibilisation de masse plus importante pourraient faire diminuer significativement le taux de refus. Il faudrait amener la population à se positionner sur le DO et à en discuter avec leurs proches. Mais parler du DO c'est accepter sa finitude, ce qui peut s'avérer difficile.

ABSTRACT

Context: Following the aging of the population and the support of chronic diseases, an increasing number of patients are waiting for an organ transplant. The rate of refusal of organ harvesting remains stable since the transplant advent. This problem has been the subject of a revision of the law on the presumed consent to organ donation (OD) in 2017.

Goal : The objective was to focus on refusal reasons in order to propose new simple means that would allow its reduction in the more or less long term. Second part is to assess whether the new health law of 2017 had been understood.

Methods: 13 comprehensive interviews were conducted in the « Hauts de France ». These were coded and triangulated using the NVivo® 10 QSR software. The analysis of these interviews was qualitative according to the anchored theorization method.

Results: This analysis pointed out many barriers to OD. Although this topic was known by all interviewees, only one of them discussed it openly with family members and was informed about what was their opinions about it. All interviewees were in agreement with OD, despite this 30% refusal rate.

Main causes of refusal found were religious barriers, the desire to maintain integrity of the body, ignorance of the position of the deceased, circumstances of the death and the speed of the announcement. All interviewees spoke about a lack of information on the subject and were in favor of greater mass awareness. The professional who was the best able to achieve this awareness was the family doctor, however the training and knowledge of this person were not complete. The amendment of the law reinforcing the presumed consent to the DO had been misunderstood by all the people having heard about it. For them, organ donation had become obligatory and so considered as an infringement on free will.

Conclusion: It seems that a significant percentage of « les Hauts de France » population is in agreement with OD. Simple actions such as better training of general practitioners and greater mass awareness could significantly decrease the refusal rate. It would be necessary to lead population to discuss OD with people around them in order to know their points of view on the subject.

One major obstacle to speak about OD is to be aware of our finiteness, which can be difficult

INTRODUCTION

En classe de cinquième, une heure de prévention et de santé publique nous était consacré. Le thème de ce cours était le don d'organes (DO). J'appris que le DO avait depuis plus de 50 ans permis de sauver de nombreuses personnes et d'améliorer leur quotidien. De plus, grâce au perfectionnement des traitements immunosuppresseurs et des techniques de greffe, les patients greffés reprenaient une vie quasi normale (1).

Les années passèrent, j'étais alors étudiant en médecine. Lors d'un stage en réanimation, j'eus la chance de pouvoir assister à une demande de prélèvement multiple d'organes et de tissus (PMOT). Ma déception avait été grande lorsque l'équipe s'était vue refuser cette demande par la famille du défunt. Comment justifier le refus d'aider les autres alors que, selon moi, cette action était gratifiante pour le défunt.

Vint l'internat. A l'occasion d'un enseignement sur la recherche qualitative. Je trouvais que ce type de recherche était adapté à la thèse sur le PMOT que j'envisageais. Je proposais donc le sujet à l'enseignant en précisant que ce travail, sur l'importance du taux de refus du PMOT, concernerait la population des Hauts-de-France (HF).

Avant de réaliser cette étude, je pensais que l'on refusait ce prélèvement pour trois raisons majeures : l'ignorance de l'avis du défunt sur le DO, le manque d'information et l'individualisme. Ce sujet m'intéressait mais l'information le concernant me paraissait être insuffisante voire inadaptée. J'espérais donc pouvoir diminuer significativement le pourcentage de refus, en informant la population par des actions simples et peu coûteuses, permettant à chacun de se positionner sur le sujet de son vivant. L'individualisme était aussi pour moi un problème important dans notre société.

Commença alors mon travail de recherche. J'appris que plus de 30% des demandes se soldaient par un refus depuis le début des années 1990. Qu'il existait une grande hétérogénéité de ces résultats sur le territoire français, et que ce taux de refus fluctuait plus ou moins d'une année à l'autre pour un même département (2). Pourtant, une étude révélait que 85% des français étaient favorables au DO (3), donc pourquoi autant d'organes perdus ?

Des études menées ont démontré que de nombreux facteurs étaient à prendre en compte pour justifier ce refus. Le manque d'informations sur la volonté du défunt était une des principales causes de refus de la famille. A cela s'ajoutait d'autres causes tels la crainte du morcellement corporel et l'aspect religieux (4).

En Espagne, ce taux de refus était deux fois moindre qu'en France. De 1990 à 2000, l'Espagne était passée d'un taux de refus faisant partie des plus importants à l'un des plus faibles d'Europe. Pour se faire, l'abord des familles des patients en état de mort cérébrale avait tenu une place importante (5).

Même si ce taux de refus restait stable, le nombre de greffes avait augmenté de 2.5% en 5 ans (de 2011 à 2016) ...mais cela restait insuffisant (6). Le nombre de greffes dépendait de la quantité d'organes prélevés et la demande était supérieure à l'offre. En 2016, 22 617 patients étaient en attente d'une greffe d'organe (6). Le nombre de patients restant inscrits sur la liste d'attente au 1er janvier 2016 avait augmenté de 36% versus celui de janvier 2012 (2).

En Europe, au moins 10 personnes meurent tous les jours en raison d'une pénurie d'organes (7). Le vieillissement de la population, l'accompagnement des patients atteints de maladies chroniques tels le diabète et l'hypertension artérielle font que la liste d'attente ne cesse de s'allonger. Il s'agit donc d'un véritable enjeu de santé publique.

De plus, les soins dispensés aux patients en attente de greffe sont lourds et coûteux. Le

coût total d'une greffe de rein est vite rentabilisé au regard des dépenses de santé engendrées par la dialyse 3 fois/semaine.

D'où l'importance de pouvoir prélever plus de personnes.

Pour cela, et s'ajoutant aux actions visant à diminuer le taux de refus, l'agence de biomédecine a décidé d'agir sur plusieurs points et d'élaborer le « plan 2017-2021 » (6). Ces points sont les suivants :

- réaliser des prélèvements multiples d'organes et de tissus (PMOT) sur des personnes décédées à cœur arrêté (programme Maastricht III).
- augmenter la greffe à partir de donneurs vivants et en simplifier les démarches.
- développer une plateforme de stockage et de partage d'images. Cette plateforme, appelée « Cristal Images » permet de faciliter la sélection des greffons par les médecins compétents. Elle transmet les résultats d'imagerie de manière sécurisée, anonymisée et fiable aux professionnels de santé identifiés et habilités. Cela permet de sélectionner tous les greffons transplantables.
- améliorer la formation des professionnels de santé concernés par le DO.

Dans ce contexte, il semblait intéressant de rencontrer des habitants HF afin de recueillir leur point de vue. Aucune étude de ce genre n'avait été menée. Ce sujet est peu abordé, voire tabou. « le DO, et plus encore le prélèvement d'organes, n'est peut-être pas un sujet comme les autres » (8).

Une telle étude pourrait mettre en exergue les barrières du PMOT et trouver des solutions afin de diminuer le taux de refus. Cette étude permettrait également de confronter les résultats aux études quantitatives déjà réalisées sur le sujet. D'autres champs d'actions que ceux énoncés dans le « plan 2017-2021 » pourraient être trouvés.

DEROULEMENT DE LA RECHERCHE

I. Type d'étude et intérêt

Il s'agissait d'une étude qualitative menée dans les Hauts-de-France (HF) entre janvier 2015 et août 2017. Elle consistait en la réalisation d'entretiens individuels semi-dirigés. La méthode qualitative était adaptée pour recueillir la connaissance et l'avis des personnes interrogées.

Ce travail explorait la vision de la population sur le DO. Durant la réalisation de ce travail, le principe de consentement présumé a été renforcé par la loi santé 2017, sous la direction de la ministre de la santé, madame Marisol Touraine. Ce travail a donc également permis de rechercher si les personnes en étaient informées et ce qu'ils en avaient compris.

Cette étude a permis de faire le point sur ce que les personnes savaient et ignoraient sur le DO. Le but principal était de trouver des moyens simples afin de diminuer le taux de refus de prélèvement dans la région. Elle a également permis de comparer les résultats aux précédentes études réalisées (quantitative pour la plupart).

II. Population étudiée et modalités de recrutement

L'étude a concerné des personnes de la région des HF. Au début, l'étude devait cibler un large panel afin d'avoir un échantillon diversifié de la population des HF. Rapidement, l'analyse de chaque entretien a conduit à cibler les personnes interrogées en fonction de leur âge, de leur sexe, de leur métier, de leur niveau d'étude, du nombre d'enfant et de leur religion.

Le recrutement a été réalisé de plusieurs façons :

- par le biais des médecins généralistes. Ceux qui avaient des patients répondant aux critères ciblées par l'étude me transmettaient leurs coordonnées afin d'entrer en contact avec eux pour obtenir leur accord et convenir d'une date de rendez-vous
- par le choix de personnes connues de l'enquêteur, sur le même modèle que celui cité précédemment
- entretien directement avec 3 personnes de l'entourage professionnel de l'enquêteur répondant aux critères recherchés (un ami interne en médecine générale, un formateur médecin généraliste en retraite et une secrétaire médical)

III. Réalisation des entretiens

Le recueil des données a été obtenu à l'aide d'un guide d'entretien. Ce guide était constitué de questions ouvertes, permettant de définir à l'avance les différents thèmes à aborder lors de la discussion.

Le guide a été adapté au fur et à mesure des entretiens. Des sujets étaient également abordés en fonction des caractéristiques de la personne. De cette façon, un grand nombre d'informations pouvait être explorés, même si l'idée n'était pas présente au départ sur le guide.

Les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone.

IV. Analyse des données

Les entretiens ont été retranscrits *ad integrum* pour obtenir des verbatims sur le logiciel Microsoft Word® pour PC 2017. Ils étaient désignés par un numéro correspondant à l'ordre des entretiens. Un premier codage dit ouvert a permis d'obtenir des unités de sens (180 codes) sur le logiciel NVivo11® pour PC. Ces unités de sens ont été ensuite regroupées par thème (codage axial).

L'analyse des verbatims a été triangulée avec le directeur de thèse afin d'être le plus objectif possible.

Le Verbatim n'était pas envoyé de façon systématique à l'interviewé. L'interviewé pouvait le demander afin de corriger ou approfondir ses propos. Aucun des participants n'en a fait la demande.

Au fur et à mesure des entretiens, un journal de bord était complété. Il permettait de confronter les idées de l'enquêteur et d'intégrer de nouvelles questions au guide d'entretien. Des extraits de ce journal de bord sont disponibles en annexe (Annexe 4).

V. Détermination du nombre de patients à inclure

Notre étude s'inscrivait dans une démarche qualitative. Le nombre de personnes à inclure n'était pas déterminé à l'avance mais a été obtenu en fonction de la suffisance des données.

VI. Ethique

Le protocole de recherche a été approuvé par le Correspondant Informatique et Libertés (CIL). (Annexe 3)

Aucune déclaration à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) n'était à faire d'après la CIL, les verbatims étant anonymes. L'accord de l'interviewé a été obtenu et l'interviewé ne donnait aucune information sensible sur sa santé ou toute autre donnée personnelle.

Le Comité de Protection des Personnes n'a pas été contacté. Son accord n'était pas nécessaire s'agissant d'une étude phénoménologique. L'avis des personnes interviewées était recherché, cela sans tenter de le modifier.

RESULTATS DE LA RECHERCHE

I. Caractéristiques de l'échantillon

16 patients avaient été contactés. 3 personnes avaient refusé de participer à l'étude (2 par manque d'intérêt, 1 par crainte d'être jugée). 13 personnes avaient donc été interviewées.

Tableau 1 : Caractéristiques de la population interviewée

	Age	Sexe	Métier	Niveau d'étude	Nombre d'enfant	Religion
I 1	40	Féminin	Secrétaire médicale	Bac + 2 de préparatrice en pharmacie	2	Catholique NP*
I 2	28	Masculin	Agent Technique	Bac Professionnel	1	Catholique NP*
I 3	32	Féminin	Pizzaïola	Bac	1	Athée
I 4	23	Féminin	Infirmière	Bac + 3	0	Catholique NP*
I 5	58	Masculin	Ouvrier d'usine	Certificat d'étude	0	Athée
I 6	65	Masculin	MG à la retraite	Doctorat en médecine	4	Athée
I 7	68	Féminin	Directeur d'école primaire, professeur de français	DEUG littéraire	0	Catholique NP*
I 8	86	Féminin	Assistante Familiale	Certificat d'étude	3	Catholique pratiquant
I 9	28	Masculin	Interne en médecine générale	DES de médecine générale	0	Hindou Pratiquant
I 10	49	Féminin	Infirmière coordinatrice dans le service de DO	BAC + 3, DIU prélèvements d'organes	1	Catholique NP*
I 11	28	Masculin	Interne en médecine générale	DES de médecine générale	0	Musulman Pratiquant
I 12	19	Féminin	Etudiante	Bac STMG	0	Athée
I 13	66	Masculin	Prêtre Catholique	Certificat d'étude	0	Catholique Pratiquant

* NP : Non pratiquant

Les idées principales, similaires à celles trouvées dans la littérature, étaient ressorties dès les premiers entretiens. A partir de là, il avait été décidé d'interviewer des personnes appartenant à des groupes cités dans les entretiens précédents.

La suffisance des données avait été décidée quand au moins une personne de chaque groupe avait été interviewée, et que tous les résultats avaient été assez étayés permettant leur modélisation ;

Dans cette étude, les 13 personnes interviewées étaient pour le DO. 2 d'entre elles en avaient parlé à leurs proches, une seule possédait une carte de donneur.

La durée moyenne des entretiens était de 56 minutes et 32 secondes, allant de 22 minutes pour le plus court, à 84 minutes pour le plus long. Le lieu de réalisation de l'entretien était choisi par la personne interrogée. 4 personnes avaient été interrogées sur leur lieu de travail, 2 personnes à leur domicile personnel, 3 personnes au domicile personnel de l'enquêteur et 4 personnes au cabinet médical des médecins généralistes remplacés par l'enquêteur.

II. Arguments pour le DO

1. La vision du corps

Le corps pouvait être perçu comme une machine. Quand elle était en fin de vie, on en prélevait les « organes » qui fonctionnaient encore afin de réparer d'autres machines.

V3 : « quand on a besoin d'une pièce mécanique pour une voiture (...) on va à la casse, on va chercher on récupère, et ça continue, et j pense que on devrait faire la même chose »

Le corps était le véhicule du plaisir recherché. Par exemple, il y avait de plus en plus de maladies vasculaires car l'image que renvoyait le corps n'était pas importante, seul le plaisir qu'il procurait comptait.

Cette machine était le réceptacle de l'âme, seule entité ayant de l'importance.

Cette vision était responsable d'un désintéret de l'après. Ce qui était fait du corps une fois décédé n'avait pas d'importance.

2. La religion

Les religions liaient les peuples, venaient en aide à la population. Elles étaient amour et partage et ne devaient pas être une excuse au refus du DO.

V13 : « La religion catholique elle prône l'amour hein normalement! (...) mais l'Islam est là aussi pour prôner l'amour »

Le DO permettait de vivre une seconde vie, de se réincarner en une personne et de l'aider.

La religion avait évolué avec la science. A l'époque, elle interdisait les autopsies, l'incinération...mais elle l'autorisait aujourd'hui, car c'était bénéfique pour l'Homme.

3. L'importance du médecin généraliste

Les personnes interviewées avaient confiance en leur MG. Il était la personne que l'on écoute, en première ligne pour aborder le sujet.

V2 : « Si c'est à la télé les gens y s'en foutent, si c'est un inconnu dans la rue ou même un médecin y s'en foutent, ils s'arrêtent pas ils ont pas le temps...médecin traitant je vois, je vois que lui réellement en fait tu...t'es obligé de l'écouter et puis que t'as confiance quoi»

En plus d'en parler avec ses patients, le MG pouvait recueillir leur avis et le noter dans leur dossier médical.

En cas de demande de DO, le personnel hospitalier entrait en contact avec le MG du patient. Cet échange permettait de rechercher d'éventuels contre indications absolues au PMOT

et les dernières volontés du patient.

Il semblait évident que le MG devait connaître les dernières volontés de ses patients afin de pouvoir les faire respecter.

4. La sensibilisation, l'information sur le DO

Le DO était un sujet tabou, on voyait cependant évoluer les mentalités, le sujet étant abordé plus facilement. Les gens étaient plus ouverts et informés sur le sujet qu'il y a 20 ans.

Quand le sujet était discuté avec une personne, elle en avait forcément déjà entendu parler. « Mort cérébrale », « Don d'organes », « Transplantation » étaient des termes connus de tous.

Connaître ces notions, savoir ce qu'il en résulte permettait d'accepter plus facilement le PMOT. L'éducation permettait de diminuer le choc émotionnel lors de la demande du DO.

V5 : « je pense que c'est un manque d'information qui fait que la brutalité de l'annonce du décès et la brutalité de l'annonce qu'on va prélever les organes »

Les personnes interrogées pensaient qu'une sensibilisation devait être faite dès le plus jeune âge. Plus tôt les notions de « mort », « don d'organes », « mort cérébrale » étaient évoquées, plus vite l'enfant pouvait y réfléchir et les assimiler et ensuite les transmettre afin d'amener d'autres personnes à s'interroger.

V3 : « je pense que plus on sait jeune, plus c'est facile, plus on est ouvert d'esprit, plus heu...on a les notions de la mort, de la vie, de...du don, de ce qui se passe autour de soi. »

Afin de toucher le plus grand nombre, tous les médias existant pouvaient être utilisés.

Tous les moyens pouvaient également être utilisés. Pour certains, il aurait été productif de choquer les gens par des images ou des propos.

Les personnes ayant une expérience avec le DO semblaient donner plus facilement. Il en était de même pour les personnes ayant connu diverses souffrances.

5. De nombreux arguments pour le DO

Tout le monde aurait pu avoir besoin d'une greffe d'organe. Si l'on acceptait de se faire greffer, il était normal d'être donneur d'organes.

La mort était irréversible. Une fois mort, les organes étaient inutiles, autant qu'ils servent à d'autres. Donner ses organes permettait d'aider les autres, de faire une dernière bonne action avant de disparaître. De plus, ça ne demandait aucun effort et ça ne coûtait rien.

Nous étions tous égaux. Donner ses organes était un acte humaniste. Dans un monde en déroute, où l'autosatisfaction primait, il s'agissait d'un moment où la décision devait s'imposer d'elle-même.

V6 : « l'idée d'une position républicaine (...) et je dirais même plus loin que républicaine, puisque ça pourrait profiter à d'autres personnes dans le monde (...) on est des humains, et entre humain on est...une position humaniste. On accepte l'idée qu'on est des hommes et qu'on s'entre aide »

VI : « C'est le seul moment de ta vie où t'as pas le droit d'être égoïste. »

Donner ses organes était un moyen de subsister. Peut-être une façon de ne pas être oublié.

6. Ses principes faisaient l'unanimité

Le DO devait rester gratuit sous tous ses aspects. Il devait rester un don. Tout le monde devait pouvoir en bénéficier, qu'importait la couleur, la religion ou les actes passés.

Le donneur et le receveur devaient rester anonyme, afin d'éviter toutes pressions, tout chantage.

III. Arguments contre le DO

1. La vision du corps

Pour les personnes interviewées, l'acte chirurgical nécessaire pour un PMOT était un obstacle important au DO. Cela pouvait être vécu comme un pillage, le chirurgien violant un tombeau sacré : le corps.

Un sentiment de double perte pouvait en résulter. La perte de l'être aimé d'une part, mais également le vol de ses organes, rendant le défunt méconnaissable aux yeux de ses proches.

V1 : « Il aurait l'impression d'enterrer quelqu'un qui n'est plus là... »

L'incinération était proposée. Mais cette vision du morcellement dépassait l'aspect visuel, il était ancré psychologiquement.

V5 : « C'est simplement psychologique, qu'il soit incinéré ou enterré il aura toujours des morceaux manquants. »

L'image que pouvait renvoyer le défunt pendant ses obsèques était importante. La présence de cicatrices, la peur de récupérer un corps abimé pour l'enterrement était une cause de refus au DO.

2. La religion

Toutes les personnes interviewées pensaient que certaines religions interdisaient le DO, et que c'était une cause importante de refus.

Une infirmière coordinatrice aux prélèvements interviewée disait avoir peu de patients musulmans acceptant le DO dans son secteur.

Une personne interviewée, de religion musulmane, ignorait ce qui était dit par ses autorités religieuses sur le DO.

Mais, d'après lui, ça n'était pas la religion qui interdisait le DO. Il s'agissait plutôt d'anciennes traditions.

3. Le racisme

Le racisme pouvait être une cause de refus de DO. Les proches du défunt (ou le défunt lui-même) refusant de donner des organes à une personne d'une autre religion ou d'une autre couleur qu'eux.

4. Le problème du médecin généraliste

Peu de cours étaient dispensés à la faculté sur le DO et sa législation. Les infirmières coordinatrices aux prélèvements en donnaient dans les secteurs paramédicaux, mais pas à la faculté de médecine de Lille.

Des internes de médecine générale interviewés disaient ignorer comment aborder le sujet du DO avec un patient, même si le patient en faisait la demande. Aucun n'abordait spontanément le sujet.

Le DO était un sujet délicat, long à aborder. Les Médecins Généralistes (MG) interviewés pensaient qu'il était compliqué d'en parler avec les patients. Pour cause, des plannings déjà surchargés par les consultations et les autres sujets de préventions. Il fallait donc faire un choix et jongler avec les sujets abordés en consultation, le nombre de patients vu par jour et le temps passé à travailler.

Les MG interviewés disaient s'intéresser peu à la santé publique. Ils avaient une pratique individualiste laissant peu de place à l'évocation du DO. Ils pensaient que ça n'était pas leur rôle.

V6 : « *La santé publique c'est pas encore quelque chose qu'on a bien nous, médecins généralistes, en tête. (...) On est encore dans un exercice individualiste (...)* »

5. La sensibilisation, l'information sur le DO

Toutes les personnes interviewées disaient que la quantité d'informations données au sujet du DO était insuffisante. En dehors de la semaine du 22/06, journée nationale de réflexion sur le DO, le sujet était peu abordé le reste de l'année.

Le coût des campagnes de sensibilisation en limitait le nombre ainsi que le support.

De plus, le DO n'était pas le seul enjeu de santé publique. Il arrivait derrière d'autres problèmes majeurs.

V10 : « c'est ce que l'infirmière scolaire nous avait dit. Ils ont des thématiques aussi bah sur le diabète, la mal bouffe, la drogue, le sexe... »

Les campagnes d'informations impactaient les gens déjà sensible au DO. Il était difficile de sensibiliser les personnes ne portant pas un minimum d'intérêt au sujet évoqué.

V7 : « Si vous montrez simplement une émission heu...ils vont zapper. Ils vont regarder leur série hein, il faut passer le temps, c'est la détente heu...prioritaire actuellement »

La sensibilisation devait rester maîtrisée. Si l'information était trop présente ou oppressante, il pouvait en résulter un désintérêt.

Le DO touchait à la mort, à la religion, au corps. C'était un sujet complexe, mettant l'homme devant sa finitude. Un sujet encore tabou, difficile à aborder dans les médias.

6. Les circonstances de la demande

La demande de PMOT était parfois réalisée après un décès brutal. Elle était alors plus difficile à accepter.

La demande était faite rapidement, la famille n'avait pas toujours le temps de se réunir, de prendre le temps de la réflexion.

V5 : « je pense que la réaction immédiate c'est « non ». Et, ne serait-ce que quelques heures après, je pense que cette même personne pourrait dire « oui, tout compte fait euh... »

Les gens ne se positionnaient pas de leur vivant. La famille, ignorant les dernières volontés du défunt, préférait refuser le prélèvement.

7. Une société à la dérive

Les générations précédentes devaient s'entre aider, cela renforçait les liens. De nos jours, les progrès techniques, l'accès à tout le confort avait fait apparaître un courant individualiste empreint d'égoïsme. On pensait à son bien-être, celui de l'autre n'intéressait pas.

V7 : « c'est j'appuie sur un bouton, je clique et j'ai tout ce que je veux, j'ai le bonheur à portée de main, j'ai le voyage à portée de main, j'ai tout...alors le reste on ne s'embarrasse pas. Ça c'est un véritable problème de société. »

A l'école également, le DO n'était pas le sujet principal. Il passait après d'autres problèmes de santé publique, uniquement si les enseignants s'intéressaient au sujet.

De nombreux parents étaient en échec pour l'éducation de leurs enfants. Etre donneur ou non dépendait peut être de notre caractère, des valeurs transmises au cours de notre éducation.

Les gens pensaient que tout leur était dû, mais que rien n'était à faire en échange.

Les gens avaient le sentiment de donner déjà trop d'argent, trop de temps pour certaines classes sociales, pour les immigrés. Ils ne voulaient pas donner en plus leurs organes.

V2 : « C'est gens là tu vas les assister, les gens c'est ce qu'ils pensent. On assiste, on assiste, on assiste et nous on a rien tu vois, tu vois c'est ça »

8. Ignorance de la loi et du déroulement du DO

Depuis la loi santé de Janvier 2017, une partie de la population pensait que toutes les personnes pouvant être prélevées l'étaient systématiquement. Le renforcement de cette loi semblait incompris.

V5 : « En fin de compte aujourd'hui il faut écrire un courrier simplement en disant je refuse de donner mes organes. Donc aujourd'hui le don d'organes devient systématique. »

Des personnes interviewées craignaient un abus des médecins. Ceux-ci préféreraient soigner une personne à coup sûr à l'aide d'une transplantation plutôt que d'essayer de sauver un patient prélevable ayant peu de chances de survie.

Certains pensaient que si ils acceptaient le PMOT, le corps du défunt n'était pas restitué, ou alors après un certain temps.

Nombreux étaient ceux qui pensaient qu'après un certain âge, le PMOT n'était plus possible. De ce fait, la demande de DO n'était pas attendue et on ne recherchait pas l'avis de nos aînés.

V5 : « sur les gens de plus de 60 ans ça devient irrécupérable »

IV. Discussion autour de l'obligation au DO

La mauvaise compréhension de la loi de janvier 2017 sur le renforcement du consentement présumé avait conduit à des discussions sur un prélèvement systématique. Toutes les personnes éligibles au DO auraient été prélevées de façon systématique.

1. Arguments « pour »

Il n'y avait plus à choisir pour nos proches ou nous-même. Faire un choix pouvait s'avérer difficile, être un fardeau avec les conséquences qu'il impliquait.

La pénurie d'organes disparaîtrait, cela permettait de greffer plus de patient avec tout ce que cela impliquait.

Tout changement avait été plus ou moins long à mettre en place. Il aurait pu y avoir une vague contestataire lors de la promulgation de la loi, mais elle aurait été acceptée ensuite.

L'obligation aurait permis de replacer l'Humain dans sa société. Plus d'égoïsme, le bien de la communauté passait avant.

V3 : « Ben non parce que si on attend que chacun donne...et comme on sait qu'on est tous hyper égoïste, on avancerait pas.»

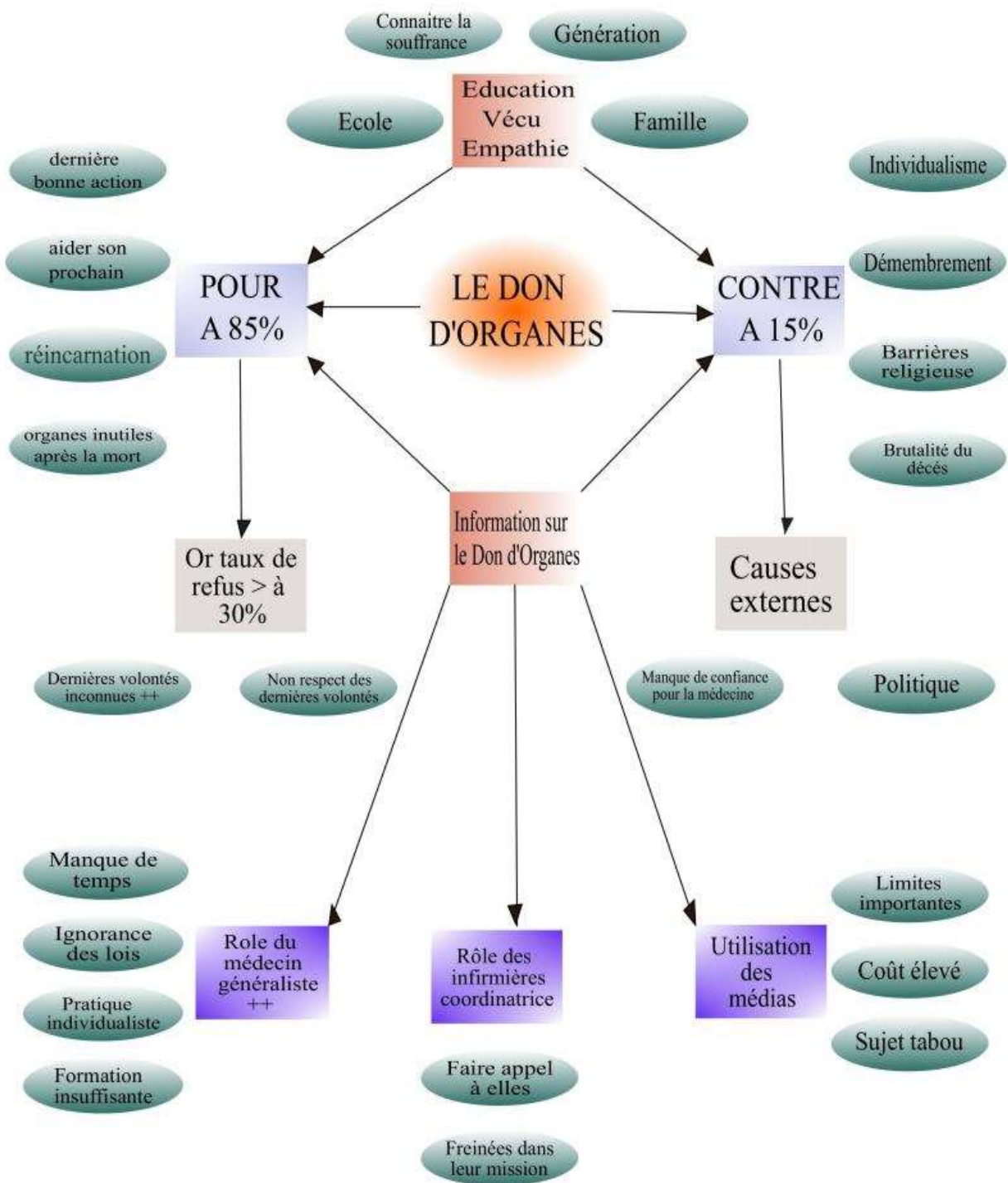
2. Arguments « contre »

La société était construite sur le principe de libre arbitre. Si on le retirait concernant notre propre corps, jusqu'où pouvons-nous aller ?

Si le PMOT allait à l'encontre des principes, des croyances de la personne ou de sa famille, il pouvait être délétère au bien-être moral, compliquer le deuil et être source de conflit.

La médecine répondait à l'éthique, à la déontologie. Obliger les gens à se faire prélever transgressait ces principes de base.

FIGURE 1 : Synthèse des résultats



LEXIQUE :

- Arguments limitants ou "renforcants"
- Facteurs déterminants le fait d'être "pour" ou "contre" le DO
- Les 3 piliers nécessaires pour l'information de la population sur le DO

DISCUSSION DES RESULTATS

I. La place du don d'organes.

Toutes les personnes interviewées reconnaissaient la place du DO et son importance. Qu'elles soient donneuses ou pas, le plus souvent elles n'en parlaient pas avec leur famille, celle-ci ignorant de ce fait leurs dernières volontés. Elles disaient toutes se poser des questions et manquer d'informations sur le sujet. Pour elles, la personne la mieux placée pour leur expliquer le DO et recueillir leur avis était le médecin de famille...qui manquait également de connaissances sur le DO.

Pour les habitants des HF, les croyances religieuses, la perte de l'intégrité du corps, l'ignorance de la volonté du défunt étaient des facteurs pouvant expliquer le taux de refus. On retrouvait d'autres éléments tels que le racisme ou l'individualisme, qui prenait une place de plus en plus importante dans notre société.

Voilà les réponses trouvées le plus fréquemment quand on interrogeait les habitants des HF. Discuter avec eux avait permis d'approfondir ces éléments de réponse, afin de chercher des moyens simples pour augmenter le nombre de DO.

II. Points forts de l'étude

Il existait déjà des études qualitatives sur le DO. Cependant ce travail était novateur dans le sens où il a permis de confronter les idées des MG, des infirmières coordinatrices aux DO, des personnes de différentes religions, différents âges et milieux sociaux. Aucun travail de ce type n'avait été trouvé dans la littérature.

Ce travail a étayé d'autres études réalisées en amont. Il a prouvé que les problématiques d'il y a 10 ans restent, pour la plupart, celles d'aujourd'hui. Il a également montré que quelques actions simples, qui n'avaient pas été évoquées jusque-là, pourraient avoir un impact bénéfique sur le DO.

Ce travail a été évalué à l'aide de la grille **CO**nsolidated criteria for **RE**porting **Q**ualitative research qui comporte 32 items. 30 items sur 32 sont respectés.

III. Points faibles de l'étude

- Lié au recueil des données : les personnes interviewées ont été enregistrées. Elles ont pu modérer leurs propos.
- Lié au recrutement : 4 des personnes interviewées étaient connues de l'enquêteur, cela pouvait interférer sur leur avis. De plus, seules les personnes volontaires ont pu être interviewées.
- Liés aux thèmes abordés : l'étude exhaustive de sujets aussi complexes que sont la mort, la religion, le rapport au corps est illusoire.

IV. Comparaison des résultats avec la littérature

1. Les principes fondamentaux du don d'organes

La loi de bioéthique du 6 août 2004 fixe l'encadrement légal pour le PMOT. Ses principes fondamentaux sont (9):

- la gratuité du DO et le principe de non marchandisation.
- son anonymat, concernant le receveur et le donneur.

- le consentement présumé du prélèvement, lié au principe d'inviolabilité du corps humain inscrit dans le code civil.
- une répartition équitable des greffons entre les malades.
- une mort clinique avérée.

Cette étude avait démontré que ces principes étaient mal connus et que la loi de janvier 2017 (10) était mal interprétée. Cette loi renforçait le principe de consentement présumé tout en expliquant les moyens de s'opposer au DO de son vivant. La population, ainsi que les professionnels de santé, pensaient que toutes les personnes admissibles au DO étaient prélevées de façon systématique, sans rechercher leur consentement. Etant une atteinte aux libertés individuelles et au principe d'inviolabilité du corps humain, ce décret était donc critiqué.

Ce décret, et surtout sa mauvaise compréhension, peut-il être responsable de la baisse de PMOT observé cette année dans les HF, comme l'avait signalé une infirmière coordinatrice aux prélèvements de Lille ?

La crainte de prélèvements sur des personnes dont la mort était incertaine avait été citée ici. Ce résultat était trouvé dans la littérature, il était un frein au don (4). Cela était probablement lié au fait que les familles n'envisageaient pas la mort dans sa dimension scientifique, mais dans sa réalité anatomique et visible (8). Dans l'imaginaire de la population, la mort était représentée par l'arrêt du cœur. La notion de mort encéphalique n'était pas toujours bien comprise. Cependant, comment pouvait-elle l'être alors que des études démontraient que même les soignants pouvaient douter face au diagnostic de mort encéphalique (8).

La définition de la mort est complexe, pouvant rendre son acception, et donc celle du DO, difficile. Cela peut se comprendre. Il peut être difficile de croire au décès d'un proche quand son cœur bat et que sa respiration est maintenue artificiellement. Des personnes interrogées pensaient

qu'une meilleure préparation à la mort, en sensibilisant sur les notions de « mort encéphalique », de « DO » permettrait une meilleure acceptation et donc une diminution du taux de refus.

Une thèse, réalisée à Paris en 2013 sur 200 patients par Dr. Di Pietro montrait que 65% des patients interrogés pensaient que les personnes riches étaient prioritaires sur les listes d'attentes (11). Cette notion avait été citée ici à deux reprises. D'où vient cette croyance ? Est-ce l'image véhiculée par les médias ou par certaines fictions ?

2. Les facteurs influençant le DO

Une thèse soutenue en 2015 à Lille étudiait les facteurs influençant la décision au DO. Il s'agissait d'une analyse rétrospective de comptes rendus d'entretiens menés durant 3 ans, de 2012 à 2014, sur 305 dossiers. Cette étude avait montré que l'âge du donneur, l'étiologie du décès, l'intervalle entre l'hospitalisation et l'entretien, le nombre de proches, n'entraînaient pas de différence significative du taux de refus. Il en était de même pour le sexe du donneur, le lien de parenté du proche le plus impliqué dans la décision, la connaissance de la position du donneur, la religion déclarée du donneur. La composition de l'équipe menant l'entretien, la présence de la coordinatrice au prélèvement, prenaient une part importante dans le positionnement des proches (12).

Or, dans notre étude, nous avons vu que la religion, la crainte du morcellement, la brutalité du décès, la connaissance de la position du donneur, le manque d'informations étaient des facteurs prédictifs importants du refus de PMOT. Les résultats trouvés ici différaient donc de ceux présentés dans le travail de 2015.

Cependant un autre travail réalisé à Lille en Mai 2016 allait dans le sens de notre étude. Dans cet écrit, les raisons de refus les plus fréquentes étaient : la volonté de maintenir l'intégrité du corps du défunt (28%), un motif d'ordre religieux (11%), la brutalité et la soudaineté du décès (9%), le déni de la mort (6%) et l'âge jeune du donneur (5%). Dans 39% des cas, la famille affirmait que le défunt avait exprimé un refus écrit ou oral de son vivant (5).

3. Le DO était connu...mais insuffisamment.

Des études menées par l'agence de biomédecine démontraient que le sujet était globalement connu de tous. 70% des français avaient déjà pensé au DO. Cependant il y avait une forte demande d'informations, surtout de la part des jeunes (3).

Dans le travail de Di Pietro, 78% des personnes interrogées voulaient être mieux informées sur le DO. Les sources d'informations privilégiées étaient respectivement les médias télévisés, le MG et internet. Seulement 17.5% d'entre eux connaissent la position de leurs proches sur le sujet (11). Concernant la loi sur le DO, 60 % de la population générale l'ignoraient (7).

Dans notre étude toutes les personnes interrogées avaient déjà entendu parler du DO. Elles avouaient manquer d'informations. Elles étaient toutes pour une sensibilisation plus importante par les médias d'informations et par leur MG.

Dans 2/3 des cas, l'opposition au DO était décidée par les proches du défunt, la position de celui-ci n'étant pas connue (5).

4. Le corps

L'amalgame entre DO et don du corps à la science était fréquent (4). Cet amalgame était trouvé ici, les personnes interviewées qui en avaient parlé l'avaient fait spontanément. Probablement que cet amalgame est, en partie, responsable de cette peur de récupérer un corps rendu méconnaissable par le PMOT.

La crainte du morcellement, la volonté du maintien de l'intégrité du corps étaient trouvées dans de nombreuses publications (4) (13) (11) et dans notre travail. Une étude de l'agence de biomédecine montrait que 45% des français pensaient que le DO était responsable d'une mutilation du corps (3). Cependant la crainte du morcellement n'était pas dans les trois premières causes de refus de DO. Les familles refusaient en général parce qu'elles ne connaissaient pas la position du donneur potentiel. La seconde cause de refus était l'opposition du défunt exprimée de son vivant (7).

Aller à l'encontre de cette crainte s'avère difficile, celle-ci étant directement reliée à l'image du corps. Il faudrait donc changer la vision que l'on a de notre corps pour augmenter le nombre de don. Ce changement est peut-être déjà en cours, comme nous avons pu le voir dans les résultats de cette étude.

5. Le médecin généraliste

a. Pour les patients : son rôle à jouer dans la problématique du DO

La thèse de Leclair avait montré que le médecin traitant était l'interlocuteur privilégié pour parler du DO (4). Ceci avait été trouvé dans notre travail. Le MG était cité pour informer sur le DO et relever les avis. Une consultation dédiée au DO et valorisée financièrement pourrait aider. Elle permettrait de disposer d'un temps plus long pour discuter du DO avec son médecin.

Ces résultats concordaient avec d'autres études. Une enquête menée par l'agence de biomédecine auprès des jeunes de 16 - 25 ans montrait que 95% des jeunes considéraient que leur médecin était un vecteur d'informations fiables sur le prélèvement et la greffe d'organes. 63% d'entre eux déclaraient qu'ils se tourneraient vers leur médecin traitant s'ils souhaitaient échanger sur ce sujet (14). Ainsi, le décret no 2006-1620 du 18 décembre 2006 (15), précisait que le MG avait pour mission, « à un moment qu'il jugera opportun », d'informer ses patients âgés de seize à vingt-cinq ans et de s'assurer qu'ils avaient bien connaissance de la possibilité du DO à usage de greffe, ainsi que des modalités de consentement à ce don. Le médecin devait préciser au jeune patient les sources d'informations disponibles provenant de l'Agence de biomédecine. Il avait également été remis aux MG des blocs de feuillets détachables à remettre aux jeunes patients. Chaque feuillet indiquait l'adresse Internet d'un site d'information dédié au DO, spécialement conçu pour cette tranche d'âge : www.dondorganes.fr (14).

Le MG était également bien placé pour prendre note de l'avis de ses patients. La thèse de Di Pietro avait montré que 75% des patients étaient d'accord pour que le MG inscrive leur position (« pour » ou « contre » le DO) sur leur carte vitale et que cette information soit directement transmise à un registre national confidentiel de DO avec possibilité de se retirer de la liste à tout moment sur simple demande (11).

Cette notion était également ressortie dans notre étude. Le MG était cité pour recueillir l'avis de l'interviewé et le noter dans son dossier médical. L'élaboration d'un moyen fiable, rapidement consultable par les personnes autorisées, sur lequel donner son consentement au prélèvement était plébiscité. Cela éviterait que les proches ne respectent pas les dernières volontés du défunt et permettrait de sensibiliser un peu plus les personnes en faisant la promotion de ce procédé.

La thèse de Di Pietro avait également montré qu'une simple discussion avec le MG pouvait réduire d'environ 20% le taux de patients opposés au DO. En effet, une simple intervention du

MG répondant aux inquiétudes concernant les principaux motifs de refus (représentés respectivement par la barrière religieuse et le défaut d'intégrité du corps dans ce travail) permettait à 41 patients d'accepter le DO sur les 96 initialement indécis ou refusant le principe du DO. De plus, cette discussion amenait les patients à en parler avec leurs proches et à s'informer de leur avis, même pour ceux restant opposés au DO (11).

b. En pratique

D'après les MG interviewés dans ce travail, les études de médecine générale ne préparaient pas pour parler du DO avec les patients. De plus, les MG faisaient le choix de ne pas consacrer le temps nécessaire à ce sujet. Un MG retraité déplorait une médecine trop centrée sur les soins directs et une pratique trop individualiste. Le MG lui semblait se sentir peu concerné par la santé publique et la prévention.

Une étude réalisée sur 278 MG des HF montrait que seulement 48% des MG connaissaient la loi sur le DO (7). Une autre étude réalisée en 2008 avait montré que le niveau de connaissance chez des médecins pensant connaître la loi n'était pas suffisant pour pouvoir l'expliquer aux patients (16). 84% des MG aimeraient bénéficier d'une formation sur le sujet (7). Près de 90 % des médecins étaient favorables au DO mais seulement 34,5 % délivraient une information à leurs patients. La quasi majorité d'entre eux étaient persuadés qu'ils pouvaient avoir un rôle positif auprès des donneurs potentiels et de leurs familles (7).

6. La religion

a. Généralités

Toutes les religions prênaient l'amour et l'entre aide.

- La religion catholique : le discours du Pape Jean Paul II au 18^{ème} congrès international sur la transplantation d'organes en Aout 2000 exprimait la vision de l'église sur le DO : « J'ai suggéré qu'une façon de promouvoir une véritable culture de la vie "est le DO» (17).
- La religion musulmane : « À partir de cette lecture des textes le DO et leur greffe deviennent non seulement licites mais vivement recommandés au nom de la religion. C'est d'ailleurs l'avis exprimé clairement par l'ensemble des instances religieuses depuis plus de trois décennies » (18)
- La religion juive : « Le conseil du Grand Rabbinate d'Israël s'est prononcé en faveur du principe de l'adoption de critères de mort cérébrale et de la pratique de transplantations cardiaques. (19)

Pourtant, toutes les personnes interviewées dans notre étude pensaient que les croyances religieuses pouvaient être un frein au DO. La barrière de la religion était trouvée dans toutes les études concernant les facteurs limitants le DO.

b. Un cas particulier : la religion musulmane

D'après l'infirmière coordinatrice interrogée dans notre étude, le refus de PMOT dépassait les 90% pour la population musulmane. Cela ne touchait pas que la population musulmane française. Une étude de 2015, réalisée au Maroc, montrait que le refus du DO par les familles Marocaines dans les suites de la déclaration d'une mort encéphalique dépassait 50% des cas. Cette étude incluait 503 étudiants de 18 à 25 ans avec un niveau socioéconomique moyen.

Elle montrait que la population était très peu informée sur le DO, les lois et sa pratique. 80% des jeunes ne connaissaient pas la définition de la mort encéphalique, 67% d'entre eux pensaient qu'il y avait peu de personnes en attente de greffe. 40% refusaient de donner leurs organes après leur mort, 57% étaient pour (20). Ces chiffres étaient comparables à ceux trouvés dans une étude Tunisienne incluant 902 personnes avec un échantillon représentatif de la population générale (21).

Dans ces deux pays du Maghreb, la religion surtout et l'atteinte de l'intégrité du corps étaient les deux raisons principales évoquées motivant le refus. Parmi les autres motifs de refus, la méfiance envers les médecins (20) et l'individualisme comportementale (21). Ce dernier était trouvé même chez les médecins. 50% d'entre eux pensaient que l'insuffisance terminale d'organes n'arrivait qu'aux autres et refusaient de donner leurs organes après leur mort (21).

La religion était donc citée en premier lieu dans les pays du Maghreb pour justifier le refus de PMOT, cependant plusieurs raisons laissaient penser que ce refus se justifiait par d'autres raisons non exprimées. Les obstacles étaient sans doute au moins autant liés à l'absence de confiance dans le système de soins et aux facteurs socio-économiques qu'à la religion à proprement parler. Au Liban, où la moitié de la population était de confession chrétienne, le Comité National du Don et de la Transplantation d'Organes et de Tissus avait cité la religion comme cause majeure de refus (46,7%) (20).

En Asie, une étude indienne réalisée auprès des étudiants avait révélé l'impact des croyances religieuses et la difficulté à changer ces croyances aveugles. En effet, après une formation sur la greffe et le DO, peu de personnes changeaient de point de vue sur la greffe par rapport à la religion (22).

Les chiffres donnés par l’infirmière coordinatrice dans notre étude touchaient donc tout le monde musulman. La personne de confession musulmane interviewée dans notre étude confirmait le manque de connaissances et le regard péjoratif sur le DO dans sa communauté religieuse.

c. Le racisme

Les notions de racisme, de haine de l’autre et de contexte social n’étaient pas trouvées dans d’autres études. Elles ont pourtant été citées ici.

Pour V3, cela serait propre aux HF. Pour lui, le contexte social s’y était détérioré cette dernière décennie, expliquant ces positions émergentes.

d. Conclusion

La religion est souvent citée pour justifier le refus de PMOT. Ces études montrent que la religion est bien souvent un prétexte. D’autres facteurs limitants, tel que l’individualisme, le manque de connaissances, un contexte socio-économique défavorable ou encore le manque de confiance envers la médecine sont souvent dissimulés derrière l’excuse de la religion.

V. Perspectives d’améliorations

1. Formation des médecins généralistes et des étudiants

Les MG manquent de connaissance sur le DO. L’ignorance des lois et du déroulement du PMOT rendent le sujet difficilement abordable par les MG devant leurs patients.

Les résultats de notre étude concordaient avec ceux de l’étude menée en 2010 dans les HF. Celle-

ci proposait déjà de créer une formation sur le DO destinée aux médecins libéraux, eux-mêmes demandeurs. Cette formation serait fondée sur les techniques de communication et sur le rappel de la loi (7).

Une heure d'information auprès des étudiants en PACES et autres filières médicales peut également être envisagée. En effet, comme signalé dans les résultats, à Lille les infirmières coordinatrices sont amenées à intervenir dans les écoles d'infirmières, d'aides-soignantes. Elles interviennent sur demande des responsables de la formation. Aucune demande n'est faite pour les étudiants en médecine. Permettre à ce personnel formé d'intervenir devant les 11.000 étudiants, toutes filières confondues, permettrait de toucher beaucoup de monde si l'on considère que des personnes sensibilisées en parlent à leurs proches (23).

Pour les Epreuves Classantes Nationales, l'item 197 concernait la transplantation d'organes (24). Celui-ci expliquait l'intérêt de la greffe, les patients à greffer, les immunosuppresseurs. Aucun item ne parlait de la législation du DO ou de la façon d'aborder les proches du défunt.

2. Création d'un système simple permettant de donner son accord

Dans la thèse de Di Pietro, 75% des patients étaient d'accord pour que le MG inscrive leur consentement au DO sur leur carte vitale et que cette information soit directement transmise à un registre national anonyme et confidentiel de donneur d'organe avec possibilité de se retirer de la liste à tout moment sur simple demande (11).

Ce résultat est trouvé dans cette étude. Les personnes interviewées étaient pour l'élaboration d'un système qui aurait permis d'affirmer sa volonté de donner ses organes, plutôt

que de clamer son opposition. La population valorisait une démarche volontariste, plus forte et non opposable par qui que ce soit une fois son approbation donnée. Plusieurs idées ont été données, telle une application pour smartphone ou un document à renvoyer à la CPAM comme celui envoyé pour la déclaration de médecin traitant, un site internet,

L'application pour smartphone était souvent citée. En effet, les personnes interviewées considéraient que les nouvelles générations passaient beaucoup de temps sur ce nouveau gadget.

Faire une application, installée d'office sur les nouveaux appareils et envoyant des notifications pourrait être utile. Cependant, un tel système serait-il efficace ? En effet, des personnes interviewées ici, pour le DO a priori, étaient persuadées qu'il existait un registre permettant de donner son accord ou que la carte de donneur d'organes était importante. Or, aucune d'entre elles n'avaient fait de démarche pour s'inscrire sur ce supposé registre ou recevoir une carte de donneur d'organes.

3. Une information plus adaptée

Différentes études démontraient que la population française souhaitait être plus informée sur le DO et ses lois. Actuellement, des actions sont menées mais uniquement lors de la semaine pour le DO.

Ces actions peuvent-elles être multipliées et être menées dans des endroits stratégiques ? Cependant les moyens financiers nécessaires à la création et la diffusion d'un spot publicitaire télévisé ou à la radio sont importants. Peut-on envisager qu'ils soient en parti financé par des associations ou des donateurs ?

Se pose alors le problème inhérent à toute campagne : l'intérêt qu'y porte les personnes. Il est difficile de parler de DO à une personne qui ne se sent pas concernée par le sujet. De plus, une étude a démontré qu'une forte sensibilisation n'est utile qu'un certain temps. Les connaissances que l'on pensait acquises, tels les moyens de transmission du SIDA et l'utilisation du préservatif, l'intérêt de manger cinq fruits et légumes par jour, le message « manger-bouger », le brossage systématique des dents deux fois par jour. Tous ces messages, diffusés en masse, que l'on pensait intégrés sont pour la plu-part inconnus par les nouvelles générations, ou tout simplement ignorés (25).

N'en est-il pas de même pour le DO ? Les personnes interviewées connaissaient toutes l'intérêt de se positionner et d'en informer ses proches. Cependant seulement trois d'entre elles avaient abordé le sujet avec leur famille et connaissaient l'opinion de celle-ci.

CONCLUSION

Ce travail a mis en avant les nombreux problèmes rencontrés lorsque l'on évoque le sujet du don d'organes d'où la situation que nous vivons actuellement en France, avec un nombre croissant de malades en attente de greffe et un taux stable des refus de PMO.

Cela est d'autant plus frustrant que les études montrent qu'*a priori* une grande partie de la population serait d'accord pour faire don de ses organes. Ce chiffre augmente considérablement après une information claire et loyale sur le DO donnée par un MG formé.

Comment pouvons-nous faire pour diminuer ce taux de refus et augmenter le nombre de greffe ? L'Agence de Biomédecine se pose cette question depuis longtemps. Nous avons vu les différents champs de bataille de cette agence. Cependant, les actions proposées peinent à être réalisées et de petits changements pourraient avoir un impact visible (formation des MG, adjonction de cours à la faculté de médecine, une information plus continue auprès de la population,...).

Il est important d'amener les personnes à se positionner sur ce sujet de leur vivant et qu'ils le fassent savoir à leurs proches et à leur MG. Est-ce que des spots publicitaires réalisés une fois à l'an peuvent suffire pour cela ? L'expérience montre que probablement non. Est-il possible et surtout devons-nous revenir sur la loi du consentement présumé ? Mettre en place des moyens simples permettant aux personnes de se positionner rapidement, et de façon réversible sur le DO ? Ce procédé semble être un moyen apprécié par une grande partie de la population française, elle-même demandeuse.

En bref, les études sont là, les propositions pour augmenter le nombre de DO ne manquent pas. Il suffit de les mettre en place...

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. La greffe, quels résultats ? | Don d'organes.fr [Internet]. [cité 26 sept 2017]. Disponible sur: <https://www.dondorganes.fr/questions/78/la-greffe-quels-r%C3%A9sultats>
2. Greffes et don d'organes [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2015 [cité 19 sept 2017]. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/autres-produits-de-sante/article/greffes-et-don-d-organes>
3. Quelle relation les Français entretiennent-ils avec le don d'organes et la greffe ? - Agence de la biomédecine [Internet]. [cité 13 oct 2017]. Disponible sur: <https://www.agence-biomedecine.fr/Quelle-relation-les-Francais>
4. Leclair V. Pour les patients : quelle est la place du médecin traitant dans la problématique du don d'organes post mortem? Faculté de médecine et de maïeutique Lyon-Sud Charles Mérieux; 14/112013.
5. Hénon F, Le Nobin J, Ouzzane A. Analyse des raisons motivant le refus du don d'organes par les familles de patients en état de mort encéphalique dans un centre régional de prélèvement. 1 sept 2016;
6. Agence Biomédecine. Rapport annuel 2016 [Internet]. [cité 18 sept 2017]. Disponible sur: <http://fr.zone-secure.net/26710/399196/#page=36>
7. Messadi N, Tavernier B, Depouvourville N, Depauw C, Salouhou M, Aquilina J, et al. Le don d'organes : point de vue des médecins libéraux de la région Nord-Pas de Calais en France. 9 déc 2010;
8. Desclaux A. C. Boileau, Dans le dédale du don d'organes. Le cheminement de l'ethnologue. Bull Amades Anthropol Médicale Appliquée Au Dév À Santé [Internet]. 1 sept 2002 [cité 17 oct 2017];(51). Disponible sur: <http://amades.revues.org/884>
9. La législation en matière de don d'organes | Cadre lois [Internet]. [cité 17 oct 2017]. Disponible sur: <https://www.france-adot.org/la-legislation-en-matiere-de-don-d-organes.html>
10. Nouveau décret, qu'est ce qui a vraiment changé en 2017 ? [Internet]. Don d'organes.fr. 2017 [cité 17 oct 2017]. Disponible sur: [//www.dondorganes.fr/questions/2449/nouveau-d%C3%A9cret-qu%E2%80%99est-ce-qui-vraiment-chang%C3%A9-en-2017](http://www.dondorganes.fr/questions/2449/nouveau-d%C3%A9cret-qu%E2%80%99est-ce-qui-vraiment-chang%C3%A9-en-2017)
11. Di Pietro G. Enquête sur le don d'organes menée auprès de 200 patients consultant un médecin généraliste du XXe arrondissement de Paris. [Paris VI]; 2011.
12. Silva Fortes Oliveira L, Joos W. Recherche de facteurs influençant la décision au don d'organes par l'analyse des entretiens des proches de patients en état de mort encéphalique au CHRU de Lille. [S.l.] : [s.n.], 2015.; 2015.
13. Le Nobin J, Pruvot F-R, Villers A, Flamand V, Bouye S. Opposition des familles aux dons d'organes : analyse rétrospective des causes de refus dans un centre régional de prélèvement. Prog En Urol. avr 2014;24(5):282-7.

14. Informer les 16-25 ans sur le don d'organes - Agence de la biomédecine [Internet]. [cité 17 oct 2017]. Disponible sur: <https://www.agence-biomedecine.fr/Informer-les-16-25-ans-sur-le-don>
15. Code de la santé publique - Article R1211-50. Code de la santé publique.
16. Ghalem-Anane R, Joos W. Implication des médecins généralistes dans l'information du public sur le don d'organes. [Texte imprimé] : enquête auprès des médecins généralistes du bassin de Sambre-Avesnois. [S.l.] : [s.n.], 2008.; 2008.
17. Au 18ème Congrès international sur la transplantation d'organes (29 août 2000) | Jean Paul II [Internet]. [cité 18 oct 2017]. Disponible sur: https://w2.vatican.va/content/john-paul-ii/fr/speeches/2000/jul-sep/documents/hf_jp-ii_spe_20000829_transplants.html
18. Ben Ammar M s. Les greffes: Greffe d'organes et Islam : une quête en climat de réticence ! Organ Grafting Islam Search Clim Silence Engl. 1 janv 2004;1:211-5.
19. Gugenheim M. Et tu marcheras dans Ses voies - les multiples facette de l'éthique juive. Paris : Association S. et O. Levy, cop. 2006. 2006.
20. Esqalli I, Knidiri H, Mahoungou G, Aitlahcen Z, Fadili W, Laouad I. Article original: Don d'organes issus de donneurs décédés et population marocaine. Organ Donation Death Moroc Popul Engl. 1 juill 2015;11:234-9.
21. Hamouda C, Hamida MB, Benzarti N, Zouari B, Chébil M. Article original: Don d'organes et population tunisienne, attitude et opinion ? Tunis Surv Organ Donation Attitude Opin Engl. 1 janv 2010;39:e11-6.
22. JCDR - Organ donation, Knowledge and attitude, Medical students [Internet]. [cité 21 oct 2017]. Disponible sur: http://jcdr.net/article_fulltext.asp?issn=0973-709x&year=2014&volume=8&issue=5&page=JC05&issn=0973-709x&id=4347
23. Faculté de Médecine de Lille [Internet]. [cité 6 nov 2017]. Disponible sur: <http://medecine.univ-lille2.fr/>
24. Haute Autorité de Santé - UE 7 : Inflammation - Immunopathologie - Poumon - Sang (181-217) [Internet]. [cité 6 nov 2017]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2614119/fr/ue-7-inflammation-immunopathologie-poumon-sang-q181-217
25. Sexe, drogue, sommeil, alimentation : la santé des lycéens et des étudiants se dégrade [Internet]. Franceinfo. 2017 [cité 6 nov 2017]. Disponible sur: http://www.francetvinfo.fr/sante/sida/sexe-drogue-sommeil-alimentation-la-sante-des-lyceens-et-des-etudiants-se-degrade_2260829.html
26. La pénurie d'organes - Don d'organes - Agence de la biomédecine [Internet]. [cité 21 mars 2014]. Disponible sur: <http://www.dondorganes.fr/002-la-penurie-d-organes>
27. Rapport 2012 de l'agence de biomédecine [Internet]. [cité 21 mars 2014]. Disponible sur: http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport_annuel_vdef.pdf

FINANCEMENT ET CONFLITS D'INTERET

Cette étude a été financée uniquement par son auteur.

Aucun conflit d'intérêt n'est à déclarer

ANNEXES

I. Annexe 1 : Fiche de déclaration de thèse

Année 2013 - Département de Médecine Générale de Lille

Fiche de déclaration d'un travail de recherche au Département de Médecine Générale.

Nom de l'interne : Thomas ALLONSIUS

Courriel : allonsius.thomas@gmail.com

Nom du Directeur de thèse : Dr Michel CUNIN

Courriel : michelcunin@wanadoo.fr

Le don d'organes: connaissances, point de vue de la population dans le nord

CONTEXTE :

Grâce aux avancées technologiques, Il est maintenant possible de sauver des vies humaines et améliorer la qualité de vie de nombreux patients porteurs d'une défaillance d'organe terminale.

Devant le vieillissement de la population, chaque année un plus grand nombre d'organe à greffer est nécessaire (26), or le taux de refus de prélèvement (sur donneur décédé) reste supérieur à 30% depuis plus de 10 ans (27), cela malgré des campagnes d'informations et le principe de consentement présumé.

Le Nord de la France est une des régions qui enregistre un des plus faible taux de prélèvements sur patients décédés (27)

L'objectif de ce travail est d'explorer les représentations des habitants du Nord-Pas de Calais, concernant le don d'organe afin de mieux comprendre les raisons de leur faible engagement.

QUESTION:

Qu'elles sont les représentations des habitants du nord concernant le don d'organes ?

MOTS CLES: (Cismef)

Don d'organes

Recherche qualitative

Région du Nord

METHODES:

Etude qualitative selon une approche par théorisation ancrée (référence) avec réalisation d'entretiens individuels jusqu'à saturation des données.

L'analyse se fera par un codage des données issues des Verbatims, recueillis sur matériel audio

A l'aide du logiciel QSR NVivo 10

RESULTATS ATTENDUS :

De nombreuses personnes s'opposent au don d'organes, le leur ou celui d'un défunt, pour des croyances personnelles, religieuses, de l'ignorance... De plus, la demande de don survient souvent sur des morts brutales, non attendues par les proches, ce qui rend le diagnostic plus difficile.

Il s'agit donc d'une demande difficile, survenant dans un moment tragique pour les proches de la personne décédée. La façon dont la demande est faite doit également avoir un rôle important sur la future acceptation ou refus de la famille.

Y a-t-il d'autres éléments, plus ou moins importants jouant un rôle important ? Peut-on modifier des pratiques ou des croyances afin d'augmenter le nombre de don ?

II. Annexe 2 : Grille d'évaluation COREQ

Tableau I - Traduction française originale de la liste de contrôle COREQ.

N°	Item	Guide questions/description
Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion		
Caractéristiques personnelles		
1. Thomas ALLONSIUS	Enquêteur/animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?
2. Validation du 3e cycle des études Médicales	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ? <i>Par exemple : PhD, MD</i>
3. Médecin remplaçant	Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?
4. Homme	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?
5. Initiation à la recherche qualitative	Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?
Relations avec les participants		
6. Pour 4 d'entre eux	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?
7. Motifs de la recherche, sujet débattu	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ? <i>Par exemple : objectifs personnels, motifs de la recherche</i>
8. Intérêts de la recherche, raisons motivant cet entretien particulièrement	Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ? <i>Par exemple : biais, hypothèses, motivations et intérêts pour le sujet de recherche</i>
Domaine 2 : Conception de l'étude		
Cadre théorique		
9. entretiens semi-directif et analyse par théorisation ancrée	Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ? <i>Par exemple : théorie ancrée, analyse du discours, ethnographie, phénoménologie, analyse de contenu</i>
Sélection des participants		
10. échantillonnage au hasard au début puis dirigé par les résultats des précédents entretiens	Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ? <i>Par exemple : échantillonnage dirigé, de convenance, consécutif, par effet boule-de-neige</i>
11. téléphone	Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ?
12. Treize	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?
13. 4, par manque de temps ou crainte du ridicule par manque de savoir	Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?
Contexte		
14. domicile personnel ou du participant, bureau de travail	Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ? <i>Par exemple : domicile, clinique, lieu de travail</i>
15. A deux entretiens	Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?
16. Age, sexe, religion, métier.	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ? <i>Par exemple : données démographiques, date</i>

Recueil des données

17. Non	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?
18. Non	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?
19. Oui	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?
20. Oui	Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?
21. 56 min 32 sec	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?
22. Oui	Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?
23. Non	Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?

Domaine 3 : Analyse et résultats

Analyse des données

24. 2	Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?
25. Oui	Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?
26. Oui	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?
27. N-Vivo 9	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?
28. Non	Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?

Rédaction

29. Oui	Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ? <i>Par exemple : numéro de participant</i>
30. Oui	Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?
31. Oui	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?
32. Oui	Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?

III. Annexe 3 : Déclaration à la CIL



Composante ou service concerné : Faculté de Médecine	
Interlocuteur(s) : Monsieur Thomas Allonsius	
Type de déclaration :	Normale
N° de déclaration	
Traitement n°2017-49	Perception du don d'organe
Date de mise en œuvre :	28/08/17
Finalité principale	Monsieur Thomas Allonsius réalise une thèse d'exercice sous la direction du Docteur Michel Cunin. L'objectif de cette étude porte sur la connaissance de la population en matière de don d'organes et le cas échéant, sur les réticences à réaliser un don que cela engendre. Cette étude vise à sélectionner des profils de sujets différents de la population afin de corréler si possible le résultat selon les situations, les croyances ou les opinions des personnes.
Détail des finalités du traitement	<p>Les sujets sont sélectionnés dans l'entourage de M Allonsius, l'entretien se déroule en 2 temps :</p> <ul style="list-style-type: none"> • un premier questionnaire permettra de déterminer si la personne est susceptible d'avoir un jour besoin d'un don. Il s'agit d'un questionnaire nominatif papier que le chercheur renseigne lui même. • Le second temps, l'entretien se déroule à partir de questions ouvertes. Il est enregistré sur Smartphone avant d'être copier sur l'ordinateur personnel du chercheur avant une retranscription verbatim. <p>Les résultats sont anonymisés pour la publication de la thèse</p>
Services chargés de la mise en œuvre	Département de médecine générale

Modalité d'information auprès des usagers concernés	L'information est faite directement auprès des sujets volontaires et est adapté à chaque profil de sujet. Le recueil du consentement du sujet est obtenu pour participer à l'étude	
Fonction de la personne ou du service auprès duquel s'exerce le droit d'accès	Le Correspondant Informatique et Libertés	
Catégories de personnes concernées par le traitement	12 à 16 sujets sélectionnés en fonction de profils spécifiques (âge, situation familiale, métier...)	
Données traitées	Catégories de données traitées	Détails des données traitées
	Données personnelles	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Nom ▪ Prénom ▪ Sexe ▪ Date et lieu de naissance ▪ Numéro de téléphone ▪ Situation familiale
	Autres Données (données liées à l'étude)	<ul style="list-style-type: none"> • Voir formulaire • Enregistrement audio
Catégories de destinataires	Catégories de destinataires	Données concernées
	Monsieur Thomas Allonsius	Toutes
	Docteur Michel Cunin	Données anonymisées
Durée de conservation	Les fiches nominatives et les enregistrements audios sont conservés au plus tard, jusqu'à la soutenance de la thèse prévue au 1 ^{er} semestre 2018	
Sécurité des données	Les fiches sont conservées dans un lieu sécurisé. Les enregistrements audios sont déposés sur le disque dur de l'ordinateur.	
Documents annexes	Formulaire	

AUTEUR : Thomas ALLONSIUS

Date de Soutenance : 15/02/2018

Titre de la Thèse : Le don d'organes dans les Hauts de France : croyances et connaissances de la population, recherche d'une perspective d'augmentation du don

Thèse - Médecine - Lille 2018

Cadre de classement : *Médecine*

DES + spécialité : Médecine générale

Mots-clés : Etude qualitative, don d'organes, Haut de France,

Résumé : **Contexte :** Suite au vieillissement de la population et à l'accompagnement des maladies chroniques, un nombre croissant de patients sont dans l'attente d'une greffe d'organe. En France, le taux de refus de prélèvement d'organes est stable depuis l'avènement de la greffe. Il se situe autour des 30%. Ce problème a fait l'objet d'une révision de la loi relative au consentement présumé au don d'organes (DO) en 2017. **Objectif :** L'objectif était de s'intéresser aux raisons de ce refus dans le but de proposer de nouveaux moyens simples qui permettraient sa diminution à plus ou moins long terme. Secondairement d'évaluer si la nouvelle loi santé de 2017 avait été comprise. **Méthodes :** 13 entretiens compréhensifs ont été menés dans les Hauts de France. Ceux-ci ont été codés et triangulés à l'aide du logiciel QSR NVivo® 10. L'analyse de ces entretiens était qualitative selon la méthode de la théorisation ancrée. **Résultats :** Cette analyse avait pointé de nombreuses barrières relatives au DO. Même si ce sujet était connu de toutes les personnes interviewées, une seule d'entre elle en avait ouvertement discuté avec les membres de sa famille et connaissait leur avis sur le sujet. Toutes les personnes interviewées étaient pour le DO, ce qui était en désaccord avec le taux de refus national. Les principales causes de refus trouvées étaient les barrières religieuses, la volonté du maintien de l'intégrité du corps, l'ignorance de la position du défunt, les circonstances du décès et la rapidité de l'annonce. Toutes les personnes interviewées disaient manquer d'informations sur le sujet et se prononçaient pour une sensibilisation de masse plus importante. Le professionnel qui était le plus apte à réaliser cette sensibilisation était le médecin de famille, cependant la formation et les connaissances de celui-ci étaient lacunaires. La modification du texte de loi renforçant le consentement présumé au DO avait été mal comprise par la totalité des personnes en ayant entendu parler. Pour eux, le don devenait obligatoire, ce qui était une atteinte au libre arbitre. **Conclusion :** Il semblerait qu'un pourcentage important de la population des Hauts-de-France soit pour le DO. Des actions simples telles une meilleure formation des médecins généralistes et une sensibilisation de masse plus importante pourraient faire diminuer significativement le taux de refus. Il faudrait amener la population à se positionner sur le DO et à en discuter avec leurs proches. Mais parler du DO c'est accepter sa finitude, ce qui peut s'avérer difficile.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur Universitaire et Hospitalier Emmanuel BOLESLAWSKI

Assesseurs : Monsieur le Professeur Associé des Universités Patrick LEROUGE

Monsieur le Maître de Conférence Universitaire Matthieu CALAFIORE

Monsieur le Docteur Michel CUNIN