

« FAIRE CE QUI EST DIT...? »

UNE APPROCHE QUANTITATIVE DES RÉTICENCES AU DON D'ORGANES

Présenté par: **Francesca Bosisio**, Assistante Diplômée (Ethos – CerPSa)

Sous la direction de: **Prof. Marie Santiago**, Centre de Recherche en Psychologie de la santé (CerPSa)
Prof. Lazare Benaroyo, Plateforme interdisciplinaire d'éthique (Ethos)

CerPSa
Centre de Recherche
Psychologie de la santé

Unil
UNIL | Université de Lausanne
Ethos - Plateforme
interdisciplinaire d'éthique

CONSTAT INITIAL

La décision concernant le don de ses organes, ainsi que la demande de consentement au prélèvement d'organes de personnes décédées auprès de ses proches, a historiquement été encouragée par le recours à la logique du don, gratuit et altruiste. Dans les dernières années, l'application de la transplantation à large échelle a eu comme conséquences (1) la pénurie d'organes disponibles à des fins de transplantation et (2) la progressive régulation et technicisation du processus de collecte, fondé désormais sur les clauses d'anonymat et de gratuité.

Dans ce contexte, le donneur et le receveur sont devenus des agents au lieu d'être les acteurs de la transplantation (Steiner, 2001) et la décision au sujet du don de ses organes une action abstraite et non contingente qui, tout en conservant sa dimension de responsabilité sociale, en banalise l'influence sur le parcours de guérison des personnes en liste d'attente. Cette interprétation pourrait expliquer pourquoi, depuis quelques années, les stratégies mises en place dans le but d'augmenter le nombre d'organes disponibles pour la transplantation se sont confrontées, en Suisse et dans d'autres pays industrialisés, à la difficulté de la part de la population de prendre explicitement position à ce sujet.

OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

Les principes éthiques d'altruisme et de gratuité ont intégré les représentations sociales du don et de la transplantation d'organes vers les années 1980. Une logique du don différente par rapport à celle décrite à l'origine par Mauss (1923) pourrait donc caractériser le don d'organes. De plus, l'intégration d'éléments liés aux développements techniques et éthiques de la transplantation en font une représentation sociale à part entière.

Dans le but d'étudier ces représentations, notre questionnaire a été distribué à une sélection d'habitants (N=3000) et de médecins (N=1155) du Canton de Vaud.

ÉCHANTILLON

	Population générale	Médecins
Taux de réponse	19% (N=556)	33% (N=376)
Âge	52,6 ± 15,9 ans*	56,5 ± 10,6 ans*
Hommes	50,5%*	76,5%*
Francophones	86,2%	91,2%
Composition du ménage	1,9 ± 0,8 adultes 0,7 ± 1 enfants*	1,9 ± 0,8 adultes 1,4 ± 1,3 enfants*
Religion	P: 44,6% C: 35,4% A: 5,0%	P: 50,5% C: 27,9% A: 6,7%

* Différence significative (IC 95%)

RÉSULTATS

Supports d'information

La **population générale** tend à rechercher des informations ou à parler spontanément de don et de transplantation d'organes dans le cadre d'interactions, avec des pairs ou des conseillers médicaux ou spirituels. En outre, cette population peine à identifier la source des informations reçues sur le don et la transplantation d'organes.

En revanche, les **médecins** tendent à consulter internet, des articles scientifiques ou de vulgarisation scientifique. D'autre part, ce groupe tend à identifier les médias de communication de masse et l'école, le travail et les manifestations publiques comme étant des sources principales d'informations sur le don et la transplantation d'organes.

Don d'un rein ou d'une partie du foie, de son vivant

A une première observation, il apparaît que les répondants des deux échantillons présentent des réticences au don vivant, sans pour autant cocher la case « Je ne suis pas favorable au don d'organes ». De plus, la **population générale** présente significativement plus de réticences que les médecins.

La comparaison des réponses des deux populations montre qu'en dépit du fait que les **médecins** considèrent, davantage que la population, que le don d'organes est un acte altruiste, ils sont globalement plus réticents que ces derniers à faire don d'un rein ou d'une partie de leur foie de leur vivant. En ce sens, l'altruisme des médecins est plutôt théorique, alors que chez la population générale le lien affectif semble être un moteur important dans la prise de décision à ce sujet.

En ce qui concerne les réticences au don, la **population générale** tendent à éviter de prendre des décisions en invoquant des raisons liées à une dépréciation subjective de leur état de santé. Les médecins, en revanche, craignent davantage les risques liés à l'opération chirurgicale et aux conséquences du prélèvement à court, moyen et long terme.

Représentations du don et de la transplantation

L'analyse statistique a permis de mettre en évidence les éléments suivants:

- Les **médecins** tendent à considérer le don d'organes un acte altruiste alors que la population montre des opinions plus hétérogènes à ce sujet.
- Les deux populations s'accordent sur le fait que le don d'organes est une décision individuelle. Toutefois, la population générale accorde plus d'importance que les médecins à l'opinion de la famille.
- Les **médecins** expriment davantage que la population générale que le don d'organes leur fait penser à leur mort.
- La mécompréhension du concept de mort cérébrale et une certaine méconnaissance de l'état de pénurie semblent constituer une barrière à la prise de décision chez les répondants de la **population générale**.
- La **population générale** montre préférer un régime de consentement obligatoire à un régime de consentement présumé.

Don après son décès

A première vue les répondants des deux échantillons présentent des réticences au don de leurs organes après le décès sans pour autant cocher la case « Je ne suis pas favorable au don ».

À une analyse plus détaillée, il apparaît que les réticences de la **population** concernent une certaine peur de la profanation du corps du défunt. Cela est indépendant des croyances religieuses. De plus, ces derniers craignent que les organes soient prélevés avant la mort. Cette crainte est certainement liée à la mécompréhension de la définition de la mort cérébrale mise en évidence précédemment. Une certaine tendance à l'évitement de la décision apparaît également dans les réponses à cette question.

En ce qui concerne les médecins, ces derniers présentent moins de craintes que la population générale. Aucun schéma général ne peut être mis en évidence.

CONCLUSIONS

Les données recueillies montrent des incohérences dans les réponses des deux échantillons. Un conflit semble exister entre, d'une part, le désir d'adhérer à la norme sociale qui fait du don de ses organes, de son vivant ou après son décès, un acte éminemment altruiste et valorisé et, d'autre part, la peur des conséquences du prélèvement sur l'intégrité corporelle.

Dans le but de promouvoir une politique en matière de don et de transplantation d'organes respectueuse des besoins de la population, il est nécessaire de comprendre les tenants et les aboutissants de cette tension cognitive et affective. En particulier, il apparaît que le rôle du lien affectif et social perçu mérite d'être exploré car il pourrait constituer un indicateur important de la volonté de donner (ou pas) ses organes, de son vivant ou après son décès.