

26 mai 2009.

CONTRIBUTION A LA REFLEXION SUR LE DON D'ORGANES EN FRANCE

CECILE BAZIN – SANDRINE KOISSY – JACQUES MALET

LE CONTEXTE, LA DEMARCHE ET LA METHODE

Notre équipe a développé une coopération avec l'association nationale France ADOT, depuis plusieurs années. Elle a permis, notamment, la réalisation d'une première enquête (2007) qui a montré tout l'intérêt du port de carte de donneur d'organes, tout particulièrement pour en parler à ses proches et pour en parler autour de soi.

En effet, plus de 90% des porteurs de carte ont indiqué leur position à leurs proches, contre une proportion de 41% pour l'ensemble des Français (Enquête ABM 2006).

Au-delà de ses efforts pour convaincre le plus grand nombre à porter une carte de donneur, France ADOT a depuis longtemps souhaité qu'un « registre des accords » soit créé en France, en complément du « registre des refus » existant aujourd'hui.

Dans le cadre du débat actuel, en prévision de la révision de la loi de bioéthique, France ADOT a tout naturellement souhaité s'exprimer. Pour mesurer l'intérêt d'un tel « registre des accords », mais aussi pour évaluer tous les effets qu'il pourrait produire – y compris les effets pervers – l'association a demandé son aide à Recherches & Solidarités (Association d'intérêt général spécialisée sur ces sujets et reconnue pour la qualité de ses enquêtes nationales auprès des responsables d'associations, auprès des bénévoles, auprès des donneurs de sang, et auprès des donateurs d'argent...).

Lors d'une réunion commune tenue au mois de septembre 2008, et compte tenu des relations entre nos deux associations, R&S a décidé d'apporter son appui gracieux à cette réflexion, en organisant une vaste enquête auprès des personnes favorables au don d'organes.

Cette enquête a été minutieusement préparée avec les experts et les responsables de France ADOT, notamment dans le cadre de pré-tests organisés au cours de l'automne 2008. Puis elle a été réalisée par Cécile BAZIN directrice de R&S, Sandrine KOISSY, statisticienne et docteur en économie de l'Université de Nantes et Jacques MALET, président de R&S.

Elle a rassemblé un panel de 37.162 personnes ayant manifesté leur intérêt pour le don d'organes, auprès de France ADOT. Elle a été organisée sous la forme d'un questionnaire auto-administré en ligne du 13 au 20 janvier 2009. Le traitement a été effectué selon la méthode des quotas, appliquée aux variables âge et sexe, après observation des variables formation, situation familiale et répartition géographique.

Le bilan général des réponses, tel qu'il a été remis à France ADOT en avril 2009, sous la forme d'un document détaillé de 34 pages, est représentatif de la population française.

Dans un souci d'utile complémentarité et de cohérence avec les travaux antérieurs, notre équipe s'est livrée à un rapprochement systématique des résultats avec ceux de l'enquête menée par l'Agence de Biomédecine en 2006.

LES RESULTATS

Avertissement: Les participants à l'enquête sont des personnes qui se sont tournées spontanément vers France ADOT. Elles peuvent donc être considérées comme très informées et déterminées sur le sujet. Les résultats doivent donc être considérés comme plutôt optimistes, et devront être lus comme tels.

Selon l'enquête ABM (2006), 85% des Français se déclarent tout à fait (36%) ou plutôt (49%) « D'accord pour le don de leurs organes après leur mort. » Nos répondants se situent donc parmi les 36% des Français « tout à fait d'accord ».

1 - UNE LARGE IGNORANCE DE LA LOI :

Plus de 50% des personnes interrogées, pourtant sensibles au don d'organes, ignorent l'existence d'un « registre des refus ». Les deux tiers pensent, à tort, qu'il existe aujourd'hui un « registre des accords ». L'enquête ABM avait déjà montré que 60% des Français ne connaissent pas la loi.

Si la loi est nécessaire, elle ne suffit donc pas. Des mesures d'accompagnement sont par conséquent impératives.

2 - DES FORTES RESISTANCES POUR INDIQUER SA POSITION A SES PROCHES :

Plus de 90% des porteurs de carte de donneur d'organes ont indiqué leur position à leurs proches. Mais fort peu de personnes portent une carte en France.

L'enquête ABM avait montré que seulement 41% des Français ont indiqué leur position à leurs proches. Et surtout que 30% des Français préféreraient « faire respecter leur position par écrit ».

A partir des résultats croisés de l'enquête ABM 2006 et de la présente enquête, il a été possible d'établir la ventilation des personnes favorables au don d'organes, en fonction de la communication de leur position à leurs proches :

1 – Ont indiqué leur position à leurs proches	41,0%
2 - Envisagent d'indiquer leur position à leurs proches	39,0%
3 - N'envisagent pas d'indiquer leur position et ne donnent pas de raison	2,3%
4 - N'envisagent pas d'indiquer leur position pour leur épargner une discussion difficile	6,2%
5 - N'envisagent pas d'indiquer leur position car ce sujet ne concerne qu'eux-mêmes	7,9%
6 - Ne souhaitent pas répondre	3,6%
Total	100%

Source : Enquête R&S 2009 pour France ADOT.

Au minimum, 16,4% des personnes favorables (lignes 3 – 4 - 5) n'en parleront certainement pas à leurs proches. Le total passe à 20% si l'on ajoute la ligne 6 (ceux qui ne souhaitent pas répondre).

Parmi ceux qui indiquent qu'ils envisagent d'indiquer leur position à leurs proches (ligne 2), ceux qui indiquent que « ce n'est pas facile », sont 17%. Il n'est donc pas certain qu'ils mettront leur projet à exécution.

Au bilan, la proportion des personnes qui n'indiqueront probablement pas leur position à leurs proches varie donc de 20% (lignes 3-4-5-6) à 37% (y compris une partie de la ligne 2). Ce résultat vient compléter et conforter celui de l'enquête ABM, selon laquelle 30% des Français préféreraient « faire respecter leur position par écrit ».

On voit donc que des blocages très forts interviennent chez 30% environ des Français. Il semble bien que la seule information, fût-elle accompagnée d'une pédagogie très adaptée, ne suffira pas à court et moyen terme.

Rester sur le dispositif actuel, et compter sur une éventuelle évolution avec le renouvellement des générations, c'est donc se limiter durablement à une proportion insuffisante de Français qui indiqueront leur position à leurs proches et qui donneront ainsi toutes les chances à un prélèvement d'organes, le cas échéant.

N'oublions pas qu'il faut ajouter cette proportion de l'ordre de 30% des Français qui n'indiqueront vraisemblablement pas leur position favorable à leurs proches, à la proportion de 15% de personnes elles-mêmes défavorables au don d'organes.

Si on rapproche ce total de l'ordre de 45%, à la proportion actuelle, de l'ordre de 30%, des familles qui refusent un prélèvement sur un proche, on constate une différence positive qui s'explique pour partie par les capacités d'explication et de conviction que le corps médical développe au moment décisif.

Mais force est de constater qu'on ne pourra pas faire beaucoup bouger la situation sans un changement significatif de démarche.

3 - L'HYPOTHESE D'UN REGISTRE DES ACCORDS :

Les deux tiers des Français favorables au don d'organes pensaient qu'il existait. Dans un large consensus, 94% des Français favorables au don d'organes estiment qu'il faut créer ce registre (sûrement, 82% - peut-être, 12%). Ce sont ceux qui n'en parleront pas et qui estiment que c'est difficile d'en parler qui sont les plus déterminés.

Si un tel registre est créé, 97% des personnes favorables envisagent sûrement (85%) ou peut-être (12%), de s'y inscrire.

Il y a une réelle cohérence dans la position des répondants : 96% des personnes estimant qu'il faut sûrement créer un tel registre, envisagent sûrement de s'y inscrire.

Un tel registre paraît donc aller de soi aux personnes favorables au don d'organes puisqu'une majorité pensait qu'il existait déjà. Seulement 6% ne seraient pas favorables à sa création, et seulement 3% ne souhaiteraient pas s'y inscrire s'il est créé.

4 - LES EFFETS D'UN EVENTUEL REGISTRE :

Il a par ailleurs été demandé aux répondants de se mettre dans la situation de devoir témoigner de la position d'un proche sur le don d'organes, et d'envisager alors différentes hypothèses : selon qu'un tel registre existe ou n'existe pas, et selon que le proche décédé est ou n'est pas inscrit.

Il n'y a pas de registre des accords. Deux hypothèses :

Il ne m'a pas indiqué s'il était favorable et il n'y a pas de registre : je dis oui dans une proportion variant de 30% (ceux qui ne veulent pas en parler et qui estiment que c'est difficile) à 46% (ceux qui en ont eux-mêmes parlé).¹

¹ La différence entre ces résultats, plutôt faibles, et la réalité, peut s'expliquer par le fait que la discussion avec le corps médical permet de convaincre bien des familles.

Il m'a indiqué sa position favorable et il n'y a pas de registre : je dis oui dans une proportion de 68% (ceux qui ne veulent pas en parler et qui estiment que c'est difficile) à 92% (ceux qui en ont eux-mêmes parlé).

Il existe un registre des accords. Trois hypothèses :

- Le proche décédé est inscrit sur ce registre : je dis oui dans une proportion de 91% à 97%.
- Le proche décédé n'est pas inscrit sur ce registre et il m'a indiqué sa position favorable : je dis oui dans une proportion de 78% à 93%.
- Le proche décédé n'est pas inscrit sur le registre des accords, et il ne m'a pas indiqué sa position : je dis oui dans une proportion de 26% à 44%.

Le tableau suivant résume ces résultats, selon la connaissance de la position du proche décédé :

Réponses positives des familles selon les hypothèses	Pas de registre	Registre Et il est inscrit	Registre Il n'est pas inscrit
Il m'a indiqué qu'il était favorable	68% à 92%	-	78% à 93%
Il ne m'a pas indiqué sa position	30% à 46%	91% à 97%	26% à 44%

Comme on pouvait s'en douter, et comme cela semble avoir été expérimenté dans d'autres Pays, la création d'un registre ne vaut que si les Français s'y inscrivent massivement.

Ils ont certes manifesté cette intention de s'inscrire, le cas échéant, mais rien ne prouve qu'ils le feront. Et on découvre les limites de l'exercice si le proche décédé n'est pas inscrit : si des proches ne connaissent pas sa position, l'effet peut être pervers ; si les proches connaissent sa position, il n'y a pas d'effet particulier.

5 - QUATRE ENSEIGNEMENTS A RETENIR :

m Même si on multiplie les efforts et les moyens de communication, on se heurtera toujours à une proportion importante de Français favorables au don d'organes qui n'en parleront jamais à leurs proches : et il n'est pas certain que la proportion de 30% de refus des familles reculera sensiblement à court et moyen terme.

m La notion de « consentement présumé » n'est pas connue des Français. Et elle n'est pas prise en compte par le corps médical qui demande systématiquement leur avis aux familles. Elle ne constitue donc pas une voie d'évolution, en l'état actuel de l'application de la loi.

m La création d'un registre des accords paraît naturelle aux Français favorables au don d'organes. Et ils sont massivement prêts à s'y inscrire.

m Un tel registre ne produira des effets positifs que si les Français s'y inscrivent massivement. Dans une hypothèse contraire, les effets seront nuls, voire négatifs s'ils mettent le doute dans l'esprit des familles. Sa création ne se justifie que si une très forte incitation est prévue en même temps pour que les Français s'y inscrivent.

Cette enquête et ce travail de notre équipe visaient à fournir un « outil d'aide à la décision ». Il appartient maintenant à tous les acteurs de débattre, puis de décider.

POUR CONSULTER LES TRAVAUX ET PUBLICATIONS DE RECHERCHES & SOLIDARITES

WWW.RECHERCHES-SOLIDARITES.ORG