

Synthèse des données disponibles sur l'opposition au don d'organes

16 / 05 / 2024

La loi française prévoit que nous sommes tous donneurs d'organes, sauf si l'on s'y est opposé de son vivant. Si 80 % des Français sont favorables au don de leurs organes après leur mort et moins de 1 % inscrits au registre national des refus (RNR), les coordinations hospitalières de prélèvement se heurtent pourtant à un taux d'opposition de plus de 36 %. Plus d'un tiers des donneurs référencés ne peuvent donc être prélevés, alors même qu'une majorité d'entre eux étaient possiblement favorables au don de leurs organes, parce que l'entourage rapporte une opposition du défunt, ou encore parce que, au vu du contexte dans lequel s'est déroulé l'abord des proches, il n'a pas été possible de poursuivre les opérations de prélèvement. Ces personnes n'ont pas pu exercer leur droit à donner, prévu par la loi.

Qu'elle soit motivée par l'expression, de son vivant, d'un refus du défunt, ou d'une opposition rapportée par l'entourage, ou encore qu'elle soit la conséquence d'un contexte n'ayant pas permis d'aboutir au prélèvement, l'intérêt de comprendre les motifs et les ressorts de cette cause de non-prélèvement, en décrire les mécanismes pour identifier éventuellement, les pistes d'action, est donc un enjeu majeur pour augmenter le nombre de prélèvements, condition sine qua non de la greffe, et limiter ainsi la morbi-mortalité liée à la pénurie de greffons.

En effet, 2 à 3 personnes décèdent chaque jour en France faute d'avoir accès à la greffe d'un organe. En 2023, le nombre de nouveaux inscrits sur la liste nationale d'attente a augmenté deux fois plus vite que le nombre de greffes réalisées.

La note ci-après décrit les différents cas de figure auxquels peuvent être confrontées les coordinations hospitalières de prélèvement au moment de l'abord des proches, recense les études et enquêtes dont dispose l'Agence de la biomédecine pour comprendre et décrire ce phénomène, et propose des pistes d'action, soit pour mieux documenter les déterminants de l'opposition, soit pour renforcer l'action des coordinations hospitalières de prélèvement.

1. Une hausse sensible du taux d'opposition a été constatée en 2023 entraînant une chute du taux de conversion

En 2023, 3 132 sujets en état de mort encéphalique ont été recensés comme éligibles à un prélèvement d'organes en vue d'une greffe, et 1 512 ont été effectivement prélevés d'au moins un organe, soit 48,3 %¹.

L'opposition est la première cause de non-prélèvement (plus de 2/3 des cas), loin devant les causes médicales². En 2023, **1 131 donneurs recensés n'ont pu être prélevés pour cette raison, soit 36,1 % des patients éligibles au prélèvement** : un taux en hausse par rapport aux dernières années et le plus haut jamais atteint en France. Il en est de même pour les donneurs décédés en arrêt circulatoire de la catégorie III

¹ Données préliminaires 2023, à paraître dans le prochain Rapport annuel médical et scientifique de l'ABM (RAMS)

² Les causes médicales de non-prélèvement représentent le second motif de non-prélèvement des donneurs SME recensés, soit du fait de la découverte d'une contre-indication (découverte de néoplasie, etc.), soit du fait d'une dégradation de l'état médical du donneur rendant impossible le prélèvement.

de Maastricht pour lesquels en 2023, le taux d'opposition a été de **42 %** et représentait 71 % des causes de non prélèvement.

Suite à l'évolution de la réglementation sur les modalités d'expression du refus en 2016 ³, il est spécifié dans les règles de bonnes pratiques relatives à l'entretien avec les proches en matière de prélèvement, que toute décision de prélèvement comme de non-prélèvement doit tenir compte du contexte dans lequel il est envisagé et doit être analysée tant qualitativement que quantitativement par les soignants. En conséquence, les situations conflictuelles entre les proches et les soignants ou entre les proches eux-mêmes, la non-compréhension de la mort, ou encore l'opposition farouche des proches, sont désormais exprimées par la formulation « **contexte n'ayant pas permis d'aboutir au prélèvement** ». Cet item représente **48 %** des types d'opposition en 2023, ayant dépassé depuis 3 ans le refus du défunt exprimé de son vivant (47 %).

Le taux d'opposition semble peu influencé par la cause de décès tous âges confondus, même s'il semble toutefois moins important en cas de suicide. **Il varie en revanche selon l'âge du donneur**, particulièrement élevé pour les donneurs de moins de 18 ans (taux d'opposition moyen à 43,7 %) et plus faible pour les donneurs de 65 ans et plus (taux d'opposition moyen à 24,7 %) ⁴. C'est la baisse de 26,7 à 24,7 % du taux d'opposition des donneurs de 65 ans et plus, les plus nombreux, qui a permis en grande partie de revenir au taux d'opposition de 33 % en 2022. Cette baisse du taux d'opposition dans cette tranche d'âge traduit toutefois probablement un biais. En effet, les **démarches anticipées des proches en vue de don** sont majoritairement effectuées chez des donneurs potentiels plus âgés, avec pour effet d'abaisser artificiellement le taux d'opposition, car les donneurs potentiels avec opposition sont ainsi écartés avant de passer en mort encéphalique. **Le taux d'opposition réel est obligatoirement plus élevé que celui relevé chaque année du fait de ces démarches anticipées**. Cette tendance est sans doute à la hausse en raison des fermetures de lits de soins critiques ces dernières années. En effet, les démarches anticipées permettent notamment d'éviter la prise en charge par les services de réanimation de personnes chez qui le prélèvement d'organes ne sera pas possible.

A l'échelle du territoire, le taux d'opposition, toutes causes confondues, varie également très sensiblement selon les régions. Les régions au sein desquelles est observé un **taux d'opposition élevé** sont les **DOM** (Antilles, Guyane et Réunion), **l'Ile-de-France, Provence-Alpes-Côte d'Azur et les Hauts-de-France**, dépassant 40 % pour une moyenne nationale à 36,1 %. A contrario, les régions Bretagne et Pays de la Loire présentent des taux d'opposition inférieurs à 25 % parmi les donneurs recensés. A noter que ces tendances régionales se retrouvent également dans les inscriptions au Registre national des refus.

2. L'opposition au don d'organes recouvre une réalité multiple

La loi française prévoit que nous sommes tous donneurs d'organes, sauf si nous avons exprimé un refus de notre vivant. Deux modalités d'expression de ce refus sont prévues : l'inscription au RNR et/ou le fait d'en témoigner à ses proches. Ainsi, avant tout prélèvement d'organes ou de tissus, les équipes médicales des coordinations hospitalières de prélèvement d'organes et de tissus (CHPOT) doivent impérativement vérifier que le défunt n'est pas inscrit au RNR, puis s'assurer auprès de son entourage qu'il n'avait pas fait part, de son vivant, d'une opposition au don de ses organes après sa mort.

La notion d'« opposition au don d'organes » désigne le fait qu'une personne décédée éligible au prélèvement (sujet en état de mort encéphalique avec absence de contre-indication d'emblée au prélèvement d'organes) et recensée comme telle par les CHPOT, ne peut être prélevée, soit parce qu'elle est inscrite au RNR, soit parce que les proches rapportent une opposition du défunt – qu'elle ait été explicitement formulée, ou qu'elle

³ Arrêté du 16 août 2016 portant homologation des règles de bonnes pratiques relatives à l'entretien avec les proches en matière de prélèvement d'organes et de tissus.

⁴ Il est intermédiaire pour les 18-49 ans (38,5 %) et les 50-64 ans (37,5 %)

soit supposée par les proches, ceux-ci préférant parfois rapporter une opposition plutôt que de laisser s'opérer un prélèvement que le défunt n'aurait peut-être pas souhaité – ou encore que le contexte ne permette pas, selon l'équipe de prise en charge du donneur potentiel, d'aboutir au prélèvement (absence de dialogue, conflit...).

On peut ainsi schématiquement identifier 7 scénarii possibles auxquels sont confrontées les CHPOT, face à un patient décédé éligible au don d'organes, toutes choses égales par ailleurs :

1. Le défunt s'est inscrit au RNR de son vivant et n'a pas révisé sa volonté ultérieurement auprès de ses proches (c'est l'expression de la volonté la plus récente qui est prise en compte) : **pas de prélèvement** ;
2. Le défunt n'est pas inscrit au RNR, mais a fait part de son vivant à ses proches de son opposition au don d'organes par oral ou par écrit, et ceux-ci en témoignent : **pas de prélèvement** ;
3. Le défunt n'est pas inscrit au RNR et n'a fait part de son vivant à ses proches ni de son refus, ni de son consentement, mais les proches estiment que ce serait aller contre sa volonté que d'opérer un prélèvement : **pas de prélèvement** ;
4. Le défunt n'est pas inscrit au RNR et n'a fait part de son vivant à ses proches ni de son refus, ni de son consentement, mais, malgré le rappel de la loi, les proches s'opposent formellement : **pas de prélèvement** ;
5. Le défunt n'est pas inscrit au RNR et n'a fait part de son vivant à ses proches ni de son refus, ni de son consentement, mais, au regard du contexte, l'abord des proches n'est pas possible – ou perçu comme tel par les CHPOT : **pas de prélèvement** ;
6. Le défunt n'est pas inscrit au RNR et n'a fait part de son vivant à ses proches ni de son refus, ni de son consentement, mais les proches estiment que ce serait aller dans le sens de sa volonté que d'opérer un prélèvement, du fait que le donneur ne s'y est pas opposé de son vivant : **le prélèvement peut avoir lieu** ;
7. Le défunt a fait part à ses proches, de son vivant, de son consentement au don d'organes, ceux-ci en témoignent : **le prélèvement peut avoir lieu**.

Si les situations 1, 2, et 7, sont claires et sans appel, les situations 3, 4, 5 et 6 présentent une ambivalence, pour l'entourage, qui doit se prononcer sur la volonté du défunt sans la connaître, quasiment concomitamment à l'annonce de son décès, et pour les équipes hospitalières, qui doivent gérer cette inconnue dans un moment particulièrement lourd et complexe en termes de soins, mais aussi au regard des procédures qu'il convient de déclencher en vue d'un prélèvement d'organes et/ou de tissus.

C'est vraisemblablement dans les cas de figure 3, 4 et 5 qu'il conviendra de chercher l'explication du différentiel entre l'adhésion à 80 % des Français au don de leurs propres organes après leur mort⁵ et les 36,1 % de prélèvements empêchés au regard de la totalité des recensements effectués – en formulant deux hypothèses :

- Qu'une partie de l'opposition soit « **prudentielle** », c'est-à-dire qu'elle soit rapportée par l'entourage dans le doute, choisissant l'option la moins engageante, alors même que le défunt n'aurait pas été opposé au don de ses organes ;
- Qu'une partie de l'opposition soit « **contextuelle** », c'est-à-dire que les circonstances du décès, de l'annonce du décès et plus largement de la prise en charge pré et hospitalière du patient, s'inscrivent dans une relation défavorable à l'abord des proches, empêchant le dialogue ou conduisant l'entourage à refuser le prélèvement – indépendamment, là aussi, de la volonté du défunt.

⁵ Baromètre ABM *Les Français et le don d'organes*, 2024

3. Refus ou opposition ?

Il convient de distinguer ce qui relève du **refus**, exprimé volontairement par le défunt de son vivant, et ce qui relève de l'**opposition**, rapportée par les proches au moment du décès, alors qu'ils ne connaissaient pas la position du défunt, lorsqu'ils s'opposent eux-mêmes au prélèvement ou avec qui l'abandon du don est impossible.

Le **refus**, c'est-à-dire le fait de s'enregistrer, de son vivant, en son âme et conscience, sur le RNR, ou encore de faire expressément savoir à ses proches son refus d'être prélevé de ses organes après sa mort, est une **décision prise « à froid »**, éclairée et réfléchie, volontaire et prévoyante. C'est une démarche active, qui pourrait s'apparenter à une forme de directive anticipée, et qui nécessite un engagement formel : celui de prendre ses proches à témoin, oralement ou par écrit ; plus généralement, de procéder aux démarches administratives pour s'inscrire sur le registre sur le site internet www.registrenationaldesrefus.fr ou par envoi d'un courrier.

De juillet 1998 (date de la mise en place du RNR) à juillet 2023, 519 632 personnes se sont enregistrées, soit 0,77 % de la population française. Ainsi, la probabilité pour que l'on soit à la fois inscrit sur le RNR et recensé comme donneur potentiel est très faible : seuls 494 prélèvements ont été empêchés sur 242 813 interrogations du registre depuis la mise en place du RNR, soit 0,2 % des donneurs recensés ⁶.

L'**opposition** s'inscrit dans un tout autre paradigme, recouvrant différents scénarii : elle peut prendre la forme d'un témoignage, par les proches du défunt au moment du décès, de sa possible opposition au don de ses organes, sans pourtant que celle-ci ait été exprimée clairement de son vivant, ou encore d'un refus catégorique de la part des proches, faisant fi des termes de la loi – ces situations empêchant de facto les opérations de prélèvement.

Contrairement au refus, l'opposition est une **prise de position « à chaud »**, contrainte et soudaine, qui intervient dans un contexte de très forte charge émotionnelle, prise au nom du proche dont on vient d'apprendre le décès, au seuil du processus de deuil. C'est une démarche en réaction, face à une situation dramatique et imprévue, où survient une question à laquelle nul n'était préparé, dont les ressorts relèvent plus de l'intime conviction que du choix, une décision que l'on prend pour l'autre qui n'est plus là.

Le terme « opposition » recouvre 3 situations différentes :

- Soit les proches affirment que le défunt était contre, bien qu'ils ne connaissent pas sa position (opposition « prudentielle ») ;
- Soit les proches s'opposent au don, nonobstant la loi rappelée par les équipes de CHPOT, et sans connaître la position du défunt ;
- Soit l'abandon est impossible parce que les proches sont inaccessibles au dialogue (non compréhension du décès, conflit entre proches, conflit avec les soignants, etc.), ou parce que la CHPOT juge l'abandon du don impossible conduisant les équipes médicales à renoncer, faute de pouvoir réunir les conditions d'un échange visant à recueillir les volontés du défunt⁷ (opposition « contextuelle »).

⁶ A noter que les refus non enregistrés au RNR, mais exprimés par écrit par le défunt auprès de ses proches lors de son vivant, ne sont pas comptabilisés comme tels.

⁷ Un quatrième cas de figure se présente parfois, principalement dans l'activité M3, que l'on pourrait qualifier d'opposition « logistique » : les proches sont initialement favorables, mais la logistique hospitalière (accès au bloc notamment) ne permet pas d'initier l'acte de limitation thérapeutique avant 48-72 heures, ce qui conduit les proches à se rétracter pour ne pas subir ce délai, ni le faire subir au défunt. Ce déterminant hospitalier de l'opposition pourrait expliquer environ 10 % des refus de prélèvement M3 en France.

Comprendre les déterminants du refus ou de l'opposition au don d'organes suppose donc d'étudier des phénomènes distincts :

- En cas de **refus**, c'est-à-dire du choix délibéré de ne pas faire don de ses organes après sa mort, en s'inscrivant au RNR, ou en exprimant explicitement, de son vivant, une forme de défiance ou de rejet à l'égard du prélèvement d'organes en vue d'une greffe, conduisant les proches à connaître avec certitude la position défavorable du défunt, les études devront porter sur les motivations, connaissances, croyances, doutes, convictions qu'ont les personnes choisissant d'affirmer expressément leurs réticences à donner leurs organes en cas de décès ;
- En cas **d'opposition ou d'absence de dialogue**, les études devront porter sur l'ensemble des déterminants qui conduisent l'entourage à préférer ne pas laisser le prélèvement d'organes s'opérer, voire à refuser le dialogue – y compris les conditions d'accueil en milieu de soin, de prise en charge du patient, d'annonce du décès, d'abord des proches, etc.

4. Données disponibles pour éclairer les déterminants du refus et de l'opposition

La façon dont sont documentées les oppositions ⁸ ne permet pas de décrire précisément les mécanismes de l'opposition. Seules deux catégories sont en effet renseignées :

- Soit le défunt est inscrit au RNR ou a fait explicitement part de son refus lors de son vivant (on parle alors « **d'opposition du défunt** ») : 47 % des oppositions en 2023 ;
- Soit la position du défunt n'est pas connue mais le prélèvement n'a pu avoir lieu, bien que le défunt soit éligible car il est jugé par l'équipe de prise en charge du donneur que le « **contexte n'a pas permis pas d'aboutir au prélèvement** » : 48 % des cas en 2023 ⁹.

Tableau P8. Evolution du type d'opposition chez les donneurs non prélevés pour cause d'opposition

	2014		2015		2016		2017		2018		2019		2020		2021		2022		2023		
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	
Opposition de l'entourage (avant 2017)	715	62	738	65	754	62	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Opposition du représentant légal (depuis 2017)	0	0	0	0	0	0	46	4,3	66	6,3	50	4,7	56	5,8	58	6,1	45	4,6	50	4,4	
Contexte n'ayant pas permis d'aboutir au prélèvement (depuis 2017)	0	0	0	0	0	0	398	37	453	43	491	46	465	48	456	48	479	49	545	48	
Opposition du défunt	445	38	402	35	459	38	637	59	527	50	518	49	451	46	433	46	462	47	536	47	
Total des oppositions	1160	100	1140	100	1213	100	1081	100	1046	100	1059	100	972	100	947	100	986	100	1131	100	

Rq : nouvelle définition de l'opposition en 2017

Données extraites de la base CRISTAL le 05/03/2024

Plusieurs études sont néanmoins disponibles pour approcher les déterminants tant du refus que de l'opposition au don d'organes. Les principaux constats sont résumés ci-dessus, ils sont détaillés en annexes 1 et 2.

➤ Concernant le refus :

- Depuis 2017, la proportion des **moins de 35 ans est majoritaire** parmi les nouveaux inscrits. Les départements où la proportion d'inscrits au RNR est la plus importante sont principalement des départements appartenant aux aires urbaines des **grandes métropoles françaises** où les inégalités socioéconomiques sont particulièrement importantes ;
- La dynamique des inscriptions est **sensible à l'actualité médiatique**, notamment en lien avec le don d'organes ;
- La protection du système de santé français n'est envisagée qu'à travers l'angle du bénéfice individuel (**le système est bon parce qu'il me protège**). Ces publics ont besoin **d'être rassurés du caractère**

⁸ Rapport annuel médical et scientifique de l'agence, reposant sur des données déclaratives des CHPOT enregistrées dans Cristal

⁹ Le reste des oppositions concerne les mineurs ou les personnes sous tutelle, pour lesquelles les tuteurs légaux n'ont pas autorisé le prélèvement.

équitablement protecteur du système de santé, et en particulier du don d'organes. Le pessimisme et la défiance vis-à-vis de la société et l'action des pouvoirs publics prévalent.

- Il n'y a pas de rejet de principe du don d'organes mais pour que le don ait du sens, il faut un « **retour sur investissement** » (on donne à quelqu'un qu'on connaît / parce qu'on y trouve un intérêt en retour, mais pas par principe). Ils pourraient devenir donateurs d'organes, non par solidarité, mais parce qu'ils perçoivent immédiatement le bénéfice à pouvoir bénéficier d'une greffe, pour eux-mêmes ou pour un proche.
- Concernant l'opposition :
 - Les facteurs associés sont **liés au donneur** (âge plus jeune ou groupe sanguin B- marqueur indirect de l'origine des donateurs et/ou de leur niveau socio-économique-, pratique d'un culte associés à plus d'opposition et décès par suicide associés à moins d'opposition), **à la prise en charge** (faible durée de séjour en réanimation associé à une influence négative sur le don, nombre de paramédicaux suffisant dans l'équipe de CHPOT et présence du médecin senior référent du défunt associés à moins d'opposition) **et à l'environnement** (établissement audité sur le processus de don d'organe, hôpital mieux noté dans la prise en charge globale).
 - **Une adhésion au don d'organes en France à 90,2 % chez les soignants**, 80,2 % ayant fait part de leur position à leurs proches. Alors que 83 % du personnel soignant français se dit favorable au don de leurs propres organes, ce taux est significativement **moindre en Île-de-France** comparé aux autres régions françaises. Le personnel soignant francilien est **moins certain que la mort cérébrale correspond au décès** comparativement au personnel soignant non francilien. **La profession d'aide-soignant est particulièrement sceptique** en ce qui concerne la question du don ou la définition de la mort encéphalique, en particulier en Île-de-France. De manière globale, **le manque d'information et de formation** de l'ensemble du personnel soignant sur le sujet du don d'organes et d'une culture du don au sein de l'hôpital induisent plus d'opposition¹⁰.
 - **Les proches** ont souvent du mal à comprendre la finalité de la loi, et notamment le bénéfice pour les patients en attente de greffe, ainsi que la signification de la mort encéphalique. Ils doutent que le soin accordé au corps du défunt soit entier et continu, et plus globalement **ils ne font pas confiance à l'institution hospitalière**. Les proches ayant le sentiment de devoir choisir pour le défunt, l'enjeu majeur semble être celui de la **transmission explicite de la position du défunt lors de son vivant**. **Le motif religieux** est perçu comme un alibi, un moyen de fermer la discussion, et les coordinations ne sont pas bien formées/informées pour échanger sur la question des rites et des croyances. **La qualité de l'accueil des proches** au sein de l'hôpital est aussi décisif.

¹⁰ Voir annexe 2

Annexe 1 : Données disponibles pour comprendre le refus

Le refus est la traduction « à froid » d'une conviction intime et réfléchie visant à refuser que ses organes soient utilisés à des fins thérapeutiques par les équipes médicales pour d'autres patients.

Pour comprendre le refus, l'ABM dispose des données renseignées par les personnes qui se sont volontairement inscrites au RNR. Une étude qualitative a également été conduite par l'ABM en octobre 2022 auprès de publics plutôt défavorables ou ne se sentant pas concernés par la question du don d'organes, plus souvent susceptibles de s'inscrire au RNR ou d'exprimer auprès de leurs proches leur refus de donner après leur mort.

A noter toutefois qu'il n'existe aucune donnée, ni remontée d'information permettant de qualifier l'opposition du défunt quand elle a été explicitement notifiée aux proches, sans être consignée dans le RNR, bien qu'elle représente vraisemblablement une part importante des refus.

Analyse des données contenues dans le RNR (2023)

En juillet 2023, un travail de synthèse et d'analyse des données non identifiantes contenues dans le RNR a été réalisée par l'ABM et a permis d'établir un certain nombre de constats concernant la démarche de refus¹¹ :

- Légère surreprésentation des femmes/hommes (56/44 vs 51,6/48,4 en population générale¹²) ;
- Au moment des débats parlementaires de 2015 précédant la loi de modernisation du système de santé de 2017, la possibilité du prélèvement systématique des personnes non inscrites au RNR ayant été envisagée, le nombre d'inscriptions a été multiplié par 12 (3 008 inscriptions en 2014, 39 062 inscriptions en 2015) ;
- Depuis 2017, la proportion des moins de 35 ans est majoritaire parmi les nouveaux inscrits ;
- La dynamique des inscriptions est sensible à l'actualité médiatique, et tout particulièrement à la visibilité dans l'espace médiatique de la question du don d'organes ;
- Les départements où la proportion d'inscrits au RNR est la plus importante sont principalement des départements appartenant aux aires urbaines des grandes métropoles françaises ;
- Ces départements sont densément peuplés et les inégalités socioéconomiques y sont particulièrement importantes¹³.

Don d'organes : enquête exploratoire auprès de personnes « indécises » ou « éloignées » (ABM 2022)

En octobre 2022, une **enquête qualitative** à domicile auprès de 30 personnes « indécises » ou « éloignées »¹⁴ de la question du don d'organes, réalisée par l'Agence de biomédecine, visait à :

- Analyser leur manière d'appréhender les enjeux de solidarité et explorer comment les sujets de santé publique en général et de don d'organes en particulier peuvent les conduire à se sentir concernés ;

¹¹ C'est le seul travail d'analyse opéré à ce jour par l'ABM sur ce registre. Au regard du très faible échantillon de population, les données infrarégionales sont faiblement significatives.

¹² Chiffres INSEE 2022

¹³ Le coefficient de corrélation entre la proportion d'inscrits au RNR et le taux de pauvreté départemental est de 0,9156, ce qui renforce l'hypothèse d'un lien entre les deux.

¹⁴ « Indécis » (plutôt défavorables au don) : mauvaise connaissance de loi ; ne se sentent pas concernés par le sujet ; une loi qui n'est pas en phase avec leurs valeurs ; pensent que le don ne profite pas de manière équitable à toutes les catégories de population ; leur position est susceptible d'évoluer. « Eloignés » (plutôt favorables au don) : faible connaissance de loi ; se sentent moyennement concernés par le sujet ; une loi en phase avec leurs valeurs ; leur position est susceptible d'évoluer.

- Explorer leurs différents niveaux de lecture du sujet, ce qu'ils comprennent aujourd'hui du don d'organes, ce qui les freine, les incite à se saisir du sujet, à avoir une position favorable engagée ;
- Explorer leurs perceptions sur les messages de l'Agence, ce qu'ils ressentent face aux campagnes de communication, leurs interrogations restantes, les messages et arguments qui ont du poids dans leur manière de penser.

Les principales conclusions mettent en lumière :

- Le pessimisme et la défiance de tous les enquêtés, à la fois sur l'évolution de la société et sur l'action des pouvoirs publics ;
- **Si la notion de solidarité existe pour eux, elle ne se manifeste pas comme une valeur universelle mais plutôt dans les relations interpersonnelles, ou encore au sein d'une communauté.** Pour que le don ait du sens, il faut un « **retour sur investissement** » lié au fait d'avoir donné ou de pouvoir un jour recevoir (on donne à quelqu'un qu'on connaît / parce qu'on y trouve un intérêt en retour, mais pas par principe) ;
- Sans que le concept de santé publique soit vraiment bien connu ni compris, tous reconnaissent la protection que confère le système de santé français, mais cette protection n'est envisagée qu'à travers l'angle du bénéfice individuel (**le système est bon parce qu'il me protège**) ;
- Sur le don d'organes, il n'y a pas de rejet de principe du sujet, le postulat exprimé par le slogan « tous donneurs, tous receveurs » est compris, y compris dans sa dimension protectrice (grâce au don d'organes, on peut être greffé si besoin) ;
- Les publics éloignés ont besoin de se sentir responsabilisés sur leur devoir de protection (eux aussi ont un rôle à jouer) et **d'être rassurés du caractère équitablement protecteur du système de santé**, et en particulier du don d'organes ;
- Les publics indécis ont besoin d'être **rassurés sur le caractère protecteur de la loi** (elle les protège eux aussi), qu'ils considèrent d'abord comme intrusive, **faisant passer l'intérêt des autres devant le leur** ;
- Pour les deux publics, le don d'organes doit s'inscrire dans une dimension **strictement sanitaire (et non citoyenne)**. Ils pourraient devenir donneurs d'organes, non par solidarité mais parce qu'ils perçoivent immédiatement le bénéfice à pouvoir bénéficier d'une greffe, pour eux-mêmes ou pour un proche. Au contraire, ils pourraient choisir délibérément de s'inscrire au RNR avec la conviction que « ça ne profite qu'aux autres ».

Annexe 2 : Données disponibles pour comprendre l'opposition

L'opposition revêt des réalités multiples, se jouant dans un moment particulier d'annonce du décès et de réaction « à chaud », dans un contexte hautement émotif. Elle fait intervenir de très nombreux facteurs : âge du défunt, cause du décès, circonstances d'intervention des équipes médicales et d'annonce du décès, connaissance préalable du don d'organes, de la greffe et des lois encadrant la transplantation, rapports au système de santé, confiance dans le corps médical et la science, etc.

Plusieurs travaux de recherche et d'enquêtes ont été conduits ou soutenus par l'ABM pour tenter de décrire les circonstances et les déterminants de l'opposition au prélèvement.

Résumé d'une étude en cours de soumission dans une revue internationale à comité de lecture (R. Bronchard, G. Santin et al.)

- **Objectif** : Etudier les facteurs épidémiologiques et organisationnels hospitaliers en lien avec l'opposition au don d'organe en France
- **Méthodologie** : L'opposition au don d'organes a été étudiée sur 6 734 donneurs décédés en mort encéphalique en 2018 et 2019 en France (quasi l'ensemble des donneurs sur ces deux années) et des facteurs de risque indépendants par une analyse multivariée en intégrant des facteurs liés aux établissements de santé.
- **Résultats** : Le taux d'opposition retrouvé était de 29 %. Les facteurs indépendants associés à plus d'opposition étaient une **tranche d'âge plus jeune** (référence > 65 ans), 18-49 ans (OR 1,58 ; 1,37-1,83), 0-17 ans (OR 2,1 ; 1,54-2,86) et **le groupe sanguin B des donneurs (marqueur indirect de l'origine des donneurs et/ou de leur niveau socio-économique)**. Les facteurs associés à **moins d'opposition** étaient un **décès par suicide** (OR 0,74 ; 0,58-0,93), un décès survenant dans un **hôpital bénéficiant d'une plus forte satisfaction globale** de prise en charge par les usagers (données de certification HAS ; OR 0,95 par point de satisfaction ; 0,92-0,99), la prise en charge d'un donneur dans un **établissement de santé ayant déjà été audité** (audit de processus du prélèvement d'organes et de tissus) par l'ABM (OR 0,74 ; 0,58-0,94) et une prise en charge dans un établissement dont **l'équipe paramédicale de CHPOT était suffisante** en taille par rapport à son activité (cut-off de > 8 ETP paramédicaux de CHPOT/100 donneurs recensés ; OR 0,78 ; 0,64-0,95).
- **Conclusion** : C'est la première étude épidémiologique mettant en valeur, outre des facteurs liés au donneur (âge, suicide, origine/niveau socio-économique), des facteurs liés à la prise en charge (nombre de paramédicaux suffisant dans l'équipe de CHPOT) et à l'environnement (établissement audité sur le processus de don d'organe, hôpital mieux noté dans la prise en charge globale).

Thèse du Dr Ourari (Université Paris Saclay, Faculté de Médecine de Bicêtre, 2021) : Entretien avec les proches en vue d'un prélèvement multi-organes et de tissus (PMO-T) : vers l'amélioration des pratiques ? Une enquête de pratique rétrospective multicentrique portant sur la conduite de ces entretiens.

L'entretien en vue d'une procédure de PMO-T est un moment difficile à vivre pour les proches de défunt en état de mort encéphalique. Des études ont montré que les principales plaintes des familles sont le manque d'informations et de soutien psychologique, une mauvaise compréhension de la mort cérébrale, une demande inopinée et un délai de réflexion insuffisant. Une grille d'évaluation du déroulement de cet entretien est parue en 2016. L'objectif de cette étude est d'évaluer la conduite des entretiens avec les proches en vue d'une procédure de PMO-T.

Il s'agit d'une enquête de pratique rétrospective qui utilise la grille de débriefing¹⁵ comme base d'évaluation des pratiques des équipes soignantes lors de la conduite d'entretiens avec les proches dans le cadre de démarches de PMO-T réalisées entre 2018 et 2020. Le taux de réalisation de chaque item est relevé pour évaluer la tendance globale de conduite des entretiens. Une analyse est réalisée, visant à évaluer la concordance entre le contenu des entretiens et l'importance supposée des items par les équipes soignantes. Enfin, des potentiels facteurs influençant l'accord au don ont été recherchés.

Cent soixante-seize patients ont été inclus dans l'étude, 123 fiches de débriefing ont été complétées. Soixante-dix pourcents des entretiens ont été réalisés avec la grille de débriefing. Sur l'ensemble des items, 74 % (32/43) sont réalisés dans plus de 80 % des entretiens. **La faible durée de séjour en réanimation** ($p < 0,001$) et la **pratique d'un culte** ($p < 0,005$) semblent être associés à une influence négative sur le don. **La présence du médecin senior** référent du défunt montre une **influence positive** statistiquement significative sur le don d'organe ($p < 0,001$).

L'abord du don est la partie de l'entretien qui semble pouvoir être améliorée. La prise en compte des caractéristiques propres à chaque patient, notamment culturelles, semble aussi être un axe d'amélioration intéressant.

Thèse du Dr Bramly (Université Paris Saclay, Faculté de Médecine de Bicêtre, 2023) (en cours de publication) :
Connaissances, attitudes et pratiques des soignants en France face au prélèvement et au don d'organes et de tissus sur personnes décédées : la région francilienne comparée aux autres régions françaises.

L'étude vise à connaître la position, la connaissance, les attitudes et les pratiques du personnel soignant français vis-à-vis du don d'organes en étudiant les différences entre l'Île-de-France et les autres régions françaises, la région Île-de-France se démarquant particulièrement des autres régions avec une opposition marquée à 43 % en 2022. Grâce au recueil de 18 324 enquêtes « connaissances, attitudes et pratiques » réalisées via le programme Cristal Action de l'Agence de la Biomédecine, il a été mis en évidence une adhésion au don d'organes en France à 90,2 % chez les soignants travaillant dans 174 centres français, 80,2 % ayant fait part de leur position à leurs proches. **La région Île-de-France a un personnel soignant plus opposé ou indécis au don d'organes** que les autres régions et ce de manière significative (14 % vs 8,5 %, $p < 0,001$). Alors que 83 % du personnel soignant français se dit favorable au don de leurs propres organes, ce taux est significativement moindre en Île-de-France comparé aux autres régions françaises (77 % vs 84,8 %, $p < 0,001$). En ce qui concerne l'état des connaissances des soignants, cette étude a mis en exergue un **personnel soignant francilien moins certain que la mort cérébrale correspond au décès** comparativement au personnel soignant non francilien ($p < 0,0051$). La **moindre ancienneté du personnel soignant francilien** ($p < 0,001$) pourrait expliquer en partie cette disparité entre l'Île-de-France et les autres régions. **La profession d'aide-soignant est particulièrement sceptique** en ce qui concerne la question du don ou la définition de la mort encéphalique en particulier en Île-de-France. Enfin, il s'avère que **l'accès aux formations sur le prélèvement d'organes et de tissus semble insuffisant**.

On peut expliquer cette disparité interrégionale de plusieurs manières, soit en considérant qu'il existe un manque de sensibilisation du personnel soignant francilien qui a une moindre expérience professionnelle et a donc été moins confronté au don d'organes, mais aussi car les soignants franciliens sont un reflet de la population générale francilienne plus opposée au don en France. Il est notable que le personnel soignant francilien refuse de donner plus souvent pour des raisons religieuses ou croyances personnelles. **Former et sensibiliser au don d'organes tous les membres des équipes prenant en charge des donneurs** pourraient être des leviers pour pouvoir diminuer le taux d'opposition au don. Améliorer l'attitude des soignants

¹⁵ Questionnaire d'auto-évaluation renseigné par les CHPOT à l'issue d'une prise en charge dans le cadre d'un recensement en vue d'un prélèvement.

via une connaissance approfondie pourrait permettre un accompagnement plus éclairé des proches dans un contexte de don d'organes et de tissus.

Don post-mortem, parcours vers l'accord ou l'opposition : enquête exploratoire (ABM 2021-2022)

Enquête qualitative réalisée par l'Agence de biomédecine sur la base d'entretiens auprès de CHPOT au sein de 13 centres de prélèvement, entre le 14 octobre 2021 et le 23 novembre 2021 puis entre le 16 décembre 2021 et le 16 mars 2022 : 8 centres en Ile de France ; 5 centres en région ; 13 entretiens auprès d'équipes d'infirmiers et infirmières coordinateurs ; 8 entretiens auprès de médecins réanimateurs.

Ces entretiens ont permis de confirmer, par le terrain, que la loi posant le principe de consentement présumé est globalement bien connue par l'entourage des patients pris en charge¹⁶. Toutefois, la réalité décrite par les professionnels traduit très fréquemment **une situation où les proches ont l'impression de devoir « choisir pour le patient »**. Dès lors, les coordinations hospitalières doivent se placer dans une logique d'échange pédagogique avec les familles, dont l'issue semble obéir à de nombreuses variables.

Les facteurs explicatifs qui font le plus souvent défaut au sein de l'entourage du patient décédé :

- Comprendre la finalité de la loi, et notamment le bénéfice pour les patients en attente de greffe ;
- Comprendre la signification de la mort encéphalique ;
- Comprendre que le soin accordé au corps du défunt est entier et continu ;
- Accepter de faire confiance à l'institution hospitalière ;
- Accepter la procédure de prélèvement ;
- Accepter d'aller, le cas échéant, à l'encontre d'une partie de l'entourage, de sa communauté, de ses traditions, de sa religion..., en acceptant le don ;
- Le motif religieux est dans certains cas perçu comme un alibi, un moyen de fermer la discussion ;
- Les capacités d'échange sur le sujet religieux ne sont pas identiques entre toutes les coordinations.

Les éléments exogènes, rapportés par les CHPOT, pouvant conduire à rapporter une opposition ou à refuser le dialogue :

- Un manque d'information de l'ensemble du personnel soignant sur le sujet du don d'organes ;
- Une appréhension du sujet très hétérogène parmi les médecins ;
- Une culture du don sans cesse à renouveler en raison du turn-over des professionnels de santé ;
- Une intégration des coordinations hospitalières dépendante des médecins et de leur rapport au don et de la taille du réseau dans lequel elles évoluent ;
- Des lacunes dans l'inclusion des coordinations dans le parcours de fin de vie, qui ne facilitent pas les échanges avec les familles (les coordinations sont trop souvent sollicitées au dernier moment) ;
- Un accueil des proches au sein de l'hôpital décisif (modalités de prise en charge, accès à la réanimation, horaires de visites...);
- La nécessité pour les médecins d'être ouverts, empathiques et clairs dans leur explication de la mort encéphalique ;
- L'existence d'un fossé culturel qui peut compliquer les échanges avec les proches.

Les leviers perçus par les CHPOT pour faire reculer les taux d'opposition :

¹⁶ Les enquêtes en population générale (*Baromètre don d'organes 2024*) montrent par ailleurs qu'un Français sur trois connaît les termes de la loi (notoriété spontanée) et que 8 Français sur dix reconnaissent le bon item dans une liste de propositions (notoriété assistée).

- De manière unanime, l'enquête met en avant **la place prépondérante des proches, « décisionnaires » lors des situations de dons d'organes**. Pour chaque coordination interrogée, si des leviers organisationnels peuvent être mis en place, l'enjeu majeur semble être celui de la **transmission explicite de la position du défunt lors de son vivant** ;
- Le sujet **d'une inscription obligatoire sur un registre** (par exemple au moment de l'obtention de la carte vitale ou du permis de conduire) revient de manière récurrente et crée parfois de l'incompréhension ;
- La communication sur la loi a pu avoir un effet contre-productif. Il faut retrouver une **communication positive et incitative**, et systématiser les interventions en milieu scolaire, pour sensibiliser dès l'enfance ;
- **Une meilleure connaissance de la question religieuse** permettrait de mieux étayer le discours et répondre aux questions ;
- Les **autorités** religieuses, comme les pouvoirs publics, sont très attendus sur le sujet, les professionnels de santé devraient être mieux formés/informés sur la conduite à tenir face aux questions liées aux rites et aux croyances.