

FRÉDÉRIC DOUVILLE

**Identification des déterminants liés à l'intention de consentir au don de tissus
humains d'un proche décédé**

Mémoire présenté
à la Faculté des études supérieures de l'Université Laval
dans le cadre du programme de maîtrise en Sciences Infirmières
pour l'obtention du grade de Maître ès sciences (M.Sc.)

FACULTÉ DES SCIENCES INFIRMIÈRES
UNIVERSITÉ LAVAL
QUÉBEC

2007

RÉSUMÉ

Le but de cette étude était d'identifier les facteurs influençant les répondants légaux à consentir au don de tissus humains d'un proche décédé. La théorie du comportement interpersonnel de Triandis fut utilisée pour comprendre ce comportement. Toutefois, les variables de la théorie du comportement planifié d'Ajzen ont aussi été vérifiées dans l'éventualité où le modèle de Triandis ne suffirait pas à prédire le comportement.

La population participant à cette recherche fut les employés et bénévoles d'Héma-Québec, une banque de sang. Un instrument de mesure a été développé à partir des croyances saillantes recueillies auprès d'un petit groupe de cette population. Cent vingt-six participants ont complété un questionnaire à questions fermées.

Suite aux analyses statistiques, il a été démontré que le modèle de Triandis prédit moins l'intention à consentir au don de tissus humains que le modèle d'Ajzen. En réponse à la question de recherche, les trois variables du modèle d'Ajzen qui permettent le mieux de prédire le comportement sont l'attitude, la perception du contrôle et les croyances normatives. La variable éthique de la bienfaisance permet d'expliquer plus de variance lorsqu'ajoutée à ce modèle. L'âge, le sexe, le niveau de scolarité, le niveau de connaissance du sujet et le fait de connaître ou pas les volontés du proche décédé n'ont aucun impact sur l'intention des répondants légaux à consentir au don de tissus humains d'un proche décédé.

Pour le futur, il serait souhaitable d'utiliser les résultats obtenus de la présente recherche afin de développer un plan d'intervention pour favoriser le taux de don de tissus humains.

REMERCIEMENTS

J'aimerais préciser que plusieurs personnes ont collaboré à ce projet et m'ont soutenu au cours des dernières années. Tout d'abord, je tiens à remercier ma directrice de maîtrise, Madame Danielle Blondeau. Son implication dans mon projet m'a permis de garder un niveau de motivation et d'intérêt élevé. Ces conseils et son partage du savoir m'ont aidé à découvrir un champ de connaissances qui me passionne. Je veux aussi remercier mon codirecteur, Monsieur Gaston Godin, qui n'a ménagé aucun effort pour m'accompagner dans la partie méthodologique de cette recherche.

Je remercie également Sophie Dubuc, Yves Grégoire et Léo-Daniel Lambert qui m'ont aidé à mener à bien les analyses statistiques. Mes remerciements s'adressent aussi à la direction d'Héma-Québec ainsi qu'aux employés qui ont accepté de participer à cette étude. La collaboration de toutes ces personnes a permis de matérialiser cette recherche.

J'aimerais témoigner une grande reconnaissance à tous ceux qui, de près ou de loin, m'ont aidé dans cette entreprise et dont les noms n'apparaissent pas.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	III
REMERCIEMENTS	IV
LISTE DES TABLEAUX	IX
INTRODUCTION	1
1. LA PROBLÉMATIQUE	4
1.1 HISTORIQUE DES DONS DE TISSUS HUMAINS	5
1.2 UTILITÉ ET AVANTAGE DES DONS DE TISSUS HUMAINS	7
1.3 LES TISSUS HUMAINS, UNE SOURCE DE TRAITEMENT MÉDICAL	8
1.4 LA PÉNURIE : BIEN PRÉSENTE	8
2. LA REVUE DE LITTÉRATURE	12
2.1 DON DE TISSUS HUMAINS	13
2.2 DON D'ORGANES ET DE TISSUS HUMAINS	15
2.2.1 TEXTES THÉORIQUES	15
2.2.2 ÉTUDES EMPIRIQUES SANS CADRE THÉORIQUE	16
2.2.3 ÉTUDES EMPIRIQUES AVEC CADRE THÉORIQUE	17
2.3 DON D'ORGANES	18
2.3.1 TEXTE THÉORIQUE	18
2.3.2 ÉTUDES EMPIRIQUES SANS CADRE THÉORIQUE	18
2.3.3 ÉTUDE EMPIRIQUE AVEC CADRE THÉORIQUE	19
2.4 DON DE SANG	21
2.5 VARIABLES ET OBJECTIF DE RECHERCHE	24

3. CADRE THÉORIQUE ET HYPOTHÈSE DE LA RECHERCHE	25
3.1 PRÉSENTATION DU CADRE THÉORIQUE	26
3.1.1 LES ÉLÉMENTS DE LA THÉORIE DE TRIANDIS	27
3.1.1.1 L'INTENTION (I) ET SES COMPOSANTES	28
3.1.1.2 UNE PRÉCISION SUR LA COMPOSANTE SOCIALE	30
3.1.2 LES ÉLÉMENTS DE LA THÉORIE DE AJZEN	31
3.1.3 AUTRES VARIABLES DE RECHERCHE	33
3.2 LES HYPOTHÈSE DE RECHERCHE	34
4. MÉTHODOLOGIE	38
4.1 LE TYPE DE RECHERCHE	39
4.2 DÉVELOPPEMENT DE L'INSTRUMENT DE MESURE	39
4.2.1 LE QUESTIONNAIRE SELON TRIANDIS (1980)	39
4.2.2 DISTRIBUTION DU PREMIER INSTRUMENT DE MESURE PERMETTANT LA COLLECTE DES DONNÉES	40
4.3 VALIDATION DE L'INSTRUMENT DE MESURE	41
4.3.1 TEST DE COMPRÉHENSION	41
4.3.2 ÉTUDE PRÉLIMINAIRE : TEST-RETEST	42
4.4 LA VERSION FINALE DE L'INSTRUMENT DE MESURE	44
4.4.1 LE QUESTIONNAIRE FINAL	44
4.5 LA POPULATION À L'ÉTUDE	49
4.5.1 LES CRITÈRES DE SÉLECTION DES SUJETS	49
4.5.2 TAILLE DE L'ÉCHANTILLON	50
4.5.3 PROCÉDURE D'ÉCHANTILLONNAGE	51

4.5.4	<i>APPROCHE DES PARTICIPANTS</i>	51
4.6	ASPECTS ÉTHIQUES	52
4.7	PLAN D'ANALYSE DES DONNÉES	53
5.	RÉSULTATS	55
5.1	DONNÉES RECUEILLIES	56
5.2	LES CARACTÉRISTIQUES DES SUJETS	56
5.3	LA CONSISTANCE INTERNE DES VARIABLES	57
5.4	ANALYSES DESCRIPTIVES	58
5.4.1	<i>COMPARAISON DES MOYENNES</i>	58
5.5	ANALYSES QUANTITATIVES	59
5.5.1	<i>ANALYSE SELON LE MODÈLE DE TRIANDIS</i>	59
5.5.2	<i>ANALYSE SELON LE MODÈLE DE AJZEN</i>	61
5.5.3	<i>ANALYSE COMBINÉ DES MODÈLES SELON AJZEN ET DE TRIANDIS</i>	62
5.6	ANALYSES QUANTITATIVES COMPLÉMENTAIRES	63
5.6.1	<i>COMPOSANTE AFFECTIVE</i>	63
5.6.2	<i>COMPOSANTE COGNITIVE DE L'ATTITUDE</i>	63
5.6.3	<i>CROYANCE NORMATIVE</i>	64
5.6.4	<i>FACTEURS EXTERNES</i>	65
5.6.5	<i>DEVIS EXPÉRIMENTAL : CONNAISSANCE OU NON DES VOLONTÉS DE LA PERSONNE DÉCÉDÉE</i>	65
6.	DISCUSSION	68
6.1	CADRES THÉORIQUES	69
6.2	LES DÉTERMINANTS DE L'INTENTION À CONSENTIR AU DON DE TISSUS	69

<i>6.2.1 LA COMPOSANTE AFFECTIVE DE L'ATTITUDE</i>	69
<i>6.2.2 LA PERCEPTION DU CONTRÔLE</i>	71
<i>6.2.3 LES CROYANCES NORMATIVES</i>	71
<i>6.2.4 BIENFAISANCE</i>	72
<i>6.2.5 REGRET ANTICIPÉ</i>	72
<i>6.2.6 FACTEURS EXTERNES</i>	73
6.3 LES POINTS FORTS ET LES LIMITES DE CETTE ÉTUDE	73
6.4 IMPLICATIONS PRATIQUES	75
6.5 PISTES FUTURES	75
CONCLUSION	77
RÉFÉRENCES	80
ANNEXES	85

LISTE DES TABLEAUX

Tableaux

1. Consistance interne et stabilité temporelle des construits théoriques	43
2. Les caractéristiques sociodémographiques des sujets	57
3. La consistance interne des construits	58
4. Les valeurs moyennes des construits du modèle théorique	59
5. La régression robuste selon le modèle de Triandis	60
6. La régression robuste selon le modèle de Triandis auquel le construit de la bienfaisance a été ajouté	61
7. La régression robuste selon le modèle de Ajzen	61
8. La régression robuste selon le modèle de Ajzen auquel le construit de la bienfaisance a été ajouté	62
9. Moyennes et écart types des items de la composante affective selon le niveau d'intention	63
10. Moyennes et écart types des items de la composante cognitive selon le niveau d'intention	64
11. Moyennes et écart types des items de la croyance normative selon le niveau d'intention	65
12. Analyse multivariée de l'effet de la volonté sur chaque construit	66
13. Ajout de la variable indépendante volonté au modèle final	66

INTRODUCTION

Le don de tissus humains est un phénomène relativement récent et méconnu. Si les professionnels de la santé le connaissent de plus en plus, le sujet reste principalement inconnu du public en général. Plusieurs ignorent encore qu'il est possible de faire don de ses tissus après la mort. Pourtant, les statistiques sur les dons de tissus humains sont accablantes. Une pénurie fait rage, non seulement au Québec et au Canada, mais aussi aux États-Unis, au Mexique et en Europe. Afin de documenter davantage le phénomène du don de tissus humains, ce projet porte sur les facteurs prédisposant les répondants légaux à consentir ou non au don de tissus humains d'un proche décédé. Cette étude est divisée en six parties.

Le chapitre I expose la problématique. Il traite de l'histoire des dons de tissus humains, de leur utilité de même que des indications en tant que sources de traitement médical. Enfin, ce chapitre se termine par une description de la pénurie entourant les tissus humains et propose une avenue de recherche.

Le chapitre II consiste en une revue de la littérature des études sur les dons de tissus humains et sur les facteurs prédisposant au don d'organes et au don de sang.

Le chapitre III se consacre à la description des cadres théoriques de la recherche, soient la théorie des comportements interpersonnels selon Triandis (1980) et la théorie du comportement planifiée de Ajzen (1991). Par la suite, les hypothèses de la recherche sont précisées.

Le chapitre IV porte sur la description de la méthodologie. Y sont décrits le devis de la recherche, les étapes de l'élaboration et de la validation de l'instrument de mesure utilisé, la version finale de l'instrument de mesure, le mode de cueillette des données, la description de la population à l'étude, les étapes de sélection de l'échantillon et le plan d'analyse des données.

Le chapitre V expose les résultats obtenus suite aux analyses statistiques des données, comprenant, notamment, le taux de retour des questionnaires, les caractéristiques sociodémographiques des participants et le résultat des analyses quantitatives.

Le chapitre VI se consacre à la discussion des résultats présentés au chapitre précédent en lien avec l'objectif et les hypothèses de recherche. En second lieu, sont abordés les points forts et les limites de la présente étude. Ce chapitre démontre aussi les implications et pistes futures de recherches.

En dernier lieu, sont présentés une conclusion et l'ensemble des annexes permettant ainsi une meilleure compréhension des démarches de cette étude

CHAPITRE I
LA PROBLÉMATIQUE

Le don de tissus humains est une activité dont l'essor a débuté en Amérique du Nord vers les années 1970 (Joyce, 2000). Cette activité passe souvent inaperçue aux yeux de tous, car elle ne permet que d'améliorer la qualité de vie des gens, tandis que le don d'organes permet de sauver des vies (Yüçetin, Keçecioglu, Özenci, Söğüncü, Islamoglu & Ersoy, 2004). Le but premier des greffes de tissus humains est d'améliorer la qualité de vie. Toutefois, tel que démontré plus loin, certains types de greffes de tissus peuvent à l'occasion sauver des vies. Comme la pratique des dons de tissus humains est un phénomène relativement récent, il n'existe que très peu de données pour documenter le sujet. À l'intérieur de ce premier chapitre, l'historique des dons de tissus humains est d'abord documenté. Puis, l'utilité et les avantages des dons de tissus humains de même que leurs fonctions comme source de traitement médical sont présentés. Enfin, ce chapitre se termine par une description de la pénurie entourant les tissus humains et une avenue de recherche.

1.1 HISTORIQUE DES DONS DE TISSUS HUMAINS

Même si le sujet des dons de tissus humains reste un phénomène récent et méconnu, les premières transplantations de tissus remontent bien avant le début des transplantations d'organes. C'est le cas des tissus osseux ou musculosquelettiques et des tissus cutanés. Les premières autogreffes osseuses humaines, greffes dont le greffon est emprunté au sujet lui-même, remontent aux environs des années 1880 et furent pratiquées pendant plus de cent vingt ans (Tomford, 2000). Les allogreffes, greffes dont le greffon est emprunté à un sujet de même espèce mais de formule génétique différente, ont été peu pratiquées compte tenu de l'absence d'une législation entourant la protection de la personne qui prélève et de celle qui reçoit. Ce n'est qu'au début des années 1970 qu'il est possible d'observer une augmentation majeure des transplantations d'allogreffes de tissu musculosquelettique. Cet essor a contribué à la création d'un système réglementaire entourant le prélèvement, la transformation ainsi que la distribution des tissus humains (Joyce, 2000).

Afin de faciliter l'approvisionnement de tissus humains transplantables de haute qualité et en quantité suffisante, l'*American Association of Tissue Banks* (AATB) fut fondée en 1976 (Joyce, 2000). Il s'agit d'une organisation à but non lucratif qui régit les standards concernant les procédures à suivre pour permettre une approche raisonnable et responsable quant aux

prélèvements, à leurs traitements, à la conservation et à la distribution de tissus transplantables. Elle régit aussi les normes concernant les critères de sélection des donneurs, les sérologies à effectuer, la traçabilité des informations, la maintenance de l'asepsie, l'étiquetage des greffons, la conservation et la distribution (American Association of Tissue Banks, 2002).

Plus près de nous, l'Île-du-Prince-Edouard a été parmi les premières provinces à se doter d'une loi entourant le don de tissus humains en 1988. Il s'agit du *Human Tissue Donation Act*, loi révisée pour la dernière fois en 2003. Cette loi vise à définir ce que sont les tissus humains et la transplantation. Elle détermine l'ordre des répondants légaux et ce qu'il faut pour qu'un consentement au don de tissus soit valide.

Selon le « Rapport du comité sur les dons et les greffes d'organes et de tissus » du Québec de 1997, le don de tissus est devenu une activité véritablement organisée en 1992 avec la création des banques d'yeux et le développement d'un programme de prélèvement de valves cardiaques. Selon ce même rapport, le sujet des prélèvements de tissus humains prend de l'ampleur le 14 janvier 1997 alors que le ministre de la Santé et des Services Sociaux, monsieur Jean Rochon, créait le comité sur les dons et les greffes d'organes et de tissus. Il fut confié à ce même comité deux mandats : 1. revoir l'organisation de l'ensemble des services de dons et de greffes d'organes et de tissus au Québec; 2. formuler les recommandations appropriées afin d'assurer à la population québécoise des services accessibles, sécuritaires et de qualité. Il proposait, à partir du fonctionnement du système de santé, d'insérer un mode d'organisation pour le don, la conservation des tissus, l'attribution équitable et les services de greffe.

En 1998, Héma-Québec s'associe avec le Centre de Conservation des Tissus Humains du Québec, première banque de tissus humains au Québec, pour accroître ses activités et se consacrer aux prélèvements des tissus, à leur traitement et à leur distribution. En octobre 2001, dans une lettre adressée au Dr Francine Décary, présidente et chef de la direction d'Héma-Québec, le ministre de la santé à l'époque, monsieur Rémy Trudel, autorise Héma-Québec à étendre ses activités actuelles aux tissus humains. Il reconnaît la compétence de cet établissement pour le traitement et la distribution de ceux-ci. L'approvisionnement en tissus humains sécuritaires, de qualité optimale et en quantité suffisante répondant aux besoins de la population

québécoise constitue désormais une partie intégrante de la mission d'Héma-Québec (Pelletier & Avgoustakis, 2004).

1.2 UTILITÉ ET AVANTAGE DES DONNÉS DE TISSUS HUMAINS

Les progrès de la science médicale et de la biologie cellulaire ont rendu possible la transplantation de tissus provenant d'un humain vers un autre, facilitant ainsi la reproduction et le remplacement de tissus défectueux ou lésés tout en améliorant la qualité de vie du receveur (American Association of Tissue Banks, 2002). La transplantation de tissus améliore la qualité de vie des gens et peut, dans certains cas, comme dans le remplacement de valves cardiaques défectueuses chez de jeunes enfants, sauver des vies (Yessian, Hereford, Robboy, Maddaloni, Eng & Levine, 2001). Elle peut augmenter la qualité de vie chez des personnes de tous âges dont les conditions de santé varient (Odell, Boyce & Siddall, 1998).

Le processus entourant le don de tissus humains diffère de celui entourant le don d'organes. Dans le cas du don d'organe, le donneur doit être maintenu sous respirateur et être déclaré en mort cérébrale. Les critères de mort cérébrale sont les suivants: une étiologie de décès connue et une absence possible de facteurs réversibles, un coma sans réponse à la stimulation, une absence de réflexes neurologiques, une apnée, une réévaluation après un « intervalle souhaitable » et une absence de facteurs confondants (Canadian Neurocritical Care Group, 2000). Dans le cas du don de tissus, le donneur est décédé et n'est pas maintenu sous respirateur, mais le prélèvement doit être fait dans les vingt-quatre heures suivant l'asystolie (American Association of Tissue Banks, 2002). C'est ce qui fait en sorte que le bassin de donneurs potentiels est, de loin, plus élevé que celui des donneurs d'organes. De plus, les tissus humains, contrairement aux organes, peuvent être préservés et conservés pour une utilisation future. La durée de conservation varie dépendamment du type de tissus et de la méthode de préservation.

Il existe aussi une possibilité de recourir à l'autogreffe. Une autogreffe est une greffe où donneur et receveur sont la même personne. Le taux de réussite de ce type de greffe est maximal, étant donné que le complexe majeur d'histocompatibilité du donneur et du receveur sont le même. Aucune réaction immunitaire n'est déclenchée. Dans une autogreffe osseuse, le patient doit être

vivant et en assez bonne santé pour subir le prélèvement d'une partie d'un de ses os et la greffe de ce même os là où se trouve la pathologie nécessitant cette greffe. Toutefois, la perspective des autogreffes ne sera pas discutée dans cette étude.

1.3 LES TISSUS HUMAINS, UNE SOURCE DE TRAITEMENT MÉDICAL

La peau, les tissus osseux, les cornées, les valves cardiaques sont les tissus humains qui font l'objet d'un plus grand nombre de dons, quoi qu'il soit possible de transplanter des ligaments, du *facia lata*, des cartilages, ainsi que des veines et des artères (Rodrigue, Scott & Oppenheim, 2003).

Les tissus humains sont une importante ressource dans le cadre de traitements médicaux. Voici quelques exemples. Les médecins et dentistes chirurgiens peuvent utiliser les tissus pour une variété de situations médicales. Les greffons de peau peuvent être utilisés lors de chirurgies reconstructrices ou lors de soins critiques chez des patients brûlés afin de prévenir la perte de fluide et les infections des suites de la brûlure. Les greffons osseux sont utilisés pour augmenter les succès des opérations orthopédiques tels que des remplacements de genoux et de hanches ou des fusions spinales. Ils peuvent aussi être implantés pour remplacer les os ayant des tumeurs cancéreuses ou lors de reconstruction pour des traumatismes osseux (Yessian et al., 2001). L'utilisation de greffons cornéens peut aider à détourner ou à prévenir la perte de la vue. Quant aux valves cardiaques, elles sont utilisées pour remplacer les valves défectueuses (Rodrigue et al., 2003). Bref, l'utilisation de greffons humains permet d'améliorer la qualité de vie des patients lors d'une multitude de situations médicales.

1.4 LA PÉNURIE : BIEN PRÉSENTE

La demande de tissus humains est sans cesse grandissante à un point tel que, selon les résultats du sondage annuel de 2002 présentés lors du congrès annuel de l'AATB de 2003, plusieurs banques de tissus sont incapables, notamment, de suffire à la demande de greffons de peau. Selon ces mêmes données, la demande de valves cardiaques aurait triplé au cours de cette même année. Siminoff et Sturm (1998) expliquent que l'augmentation de la pénurie des organes

et de tissus humains est essentiellement le fruit du grand nombre de succès des transplantations. Comme les équipes de transplantation améliorent et raffinent leurs techniques, les critères d'éligibilité pour recevoir une transplantation se sont rapidement élargis, ce qui fait augmenter la demande par rapport à l'offre.

Le Québec n'échappe pas à cette pénurie de tissus humains. Selon le Dr Marc Germain, vice-président chez Héma-Québec et responsable de la banque de tissus humains, une division d'Héma-Québec, les dons d'organes ont augmenté depuis la mise sur pied d'un programme de sensibilisation, mais pas le don de tissus (Perreault, 2004). Le Dr Marc Germain estime notamment qu'Héma-Québec répond à près de la moitié des besoins québécois en valves cardiaques, ce qui représente environ 80 valves par an. Le reste doit être importé des États-Unis (Perreault, 2004). La situation est semblable pour la Banque d'yeux du Québec car, aux dires de son responsable, le Dr. Michel Lefrançois, la liste d'attente pour des greffes de cornées est de 600 à 700 patients, alors qu'il n'y a qu'en moyenne 300 donneurs par an (Perreault, 2004).

En 2002, il était estimé que plus de 900 000 transplantations de tissus humains ont été pratiquées aux États-Unis (Coalition on Donation, 2004). Actuellement, il y a une moyenne de consentement des dons de tissus humains de 35% et il est possible d'obtenir environ 40 greffons par donneur. Seulement 10% d'augmentation du nombre de donneurs pourrait permettre un nombre additionnel s'élevant à 90 000 - 100 000 greffons de tissus humains destinés à la transplantation chaque année (Rodrigue et al., 2003).

Il n'y a pas qu'au Canada et aux États-Unis que la pénurie de tissus frappe. C'est aussi le cas du Mexique qui reconnaît être en pénurie de tissus humains (Luna-Zaragoza & Reyes-Frias, 2001). Malgré l'importante transformation de tissus humains en une diversité de greffons, la banque de tissus de Mexico ne peut répondre à la demande de tout le pays. Des greffons de tissus humains doivent être importés de banques de tissus situées à l'étranger et qui opèrent selon des standards de qualité optimale; celles-ci ne peuvent satisfaire qu'à une part de la demande (Fragale, 1997). En 2001, selon le Registre National de Transplantation du Mexique, la demande en organes et tissus transplantables était estimée à un nombre de 100 000 patients (Secretaria de Salud, 2000). Un exemple flagrant de pénurie est rapporté pour les transplantations de cornées.

Sur une demande annuelle estimée à 7000 cornées, il n'y a eu que 1500 transplantations de cornées.

Même l'Espagne, pays où le nombre de donneurs d'organes par million d'habitants est le plus élevé au monde, soit 33 donneurs par million d'habitants, accuse un manque en greffons de toutes sortes. Selon Pont, Gràcia, Valdés, Nieto, Arancibia et Deulofeu Vilarnau (2003), le don de tissus humains est insuffisamment organisé et trop de donneurs potentiels ne sont pas détectés ou n'ont pas consenti au don. Il existe annuellement une perte de 43% de donneurs de tissus potentiels. En Espagne, en l'an 2000, seulement 4% de donneurs de tissus furent détectés (Pont et al., 2003).

Une pénurie de tissus humains est réellement présente et ce, dans plusieurs pays. Malgré une augmentation des connaissances sur les transplantations de tissus humains par les professionnels de la santé, le sujet reste principalement inconnu du public en général. Plusieurs personnes de la population en général ignorent qu'il est possible de faire don de ses tissus après la mort (Odell et al., 1998). Selon une étude de Rodrigue, Scott et Oppenheim (2003), les familles, lorsque le moment est venu de consentir ou non au don, désirent plus d'informations concernant les prélèvements et la distribution de ces tissus.

Malgré tous les efforts de conscientisation des familles au don de tissus, le pourcentage de perte par le refus des familles continue à être élevé (Pont et al., 2003). Dans une étude de Rodrigue, Scott et Oppenheim (2003), les principales raisons de refus des familles à donner les tissus d'un de leurs proches sont : de ne pas respecter les désirs du donneur, d'avoir une mauvaise conception du don, de faire souffrir ou de mutiler le donneur et d'avoir une perception négative de la demande de don de tissus. Siminoff, Arnold et Miller (1994) vont plus loin en mentionnant que les familles consentent moins fréquemment aux prélèvements de tissus humains qu'aux prélèvements d'organes. Aucune recherche n'arrive à expliquer les facteurs influençant l'intention des familles à consentir au don de tissus humains.

Pourtant certains auteurs offrent des pistes de solution pour remédier à la situation de pénurie. C'est le cas de Siminoff, Arnold et Miller (1994) qui, pour aider à hausser le don, suggèrent de travailler sur le manque de connaissances des professionnels de la santé entourant le prélèvement et la distribution des tissus humains et sur l'identification des donneurs potentiels. Toutefois, c'est à la famille que revient le choix de faire don de tissus.

Dans un tel contexte, il est probable de supposer qu'il existe certains facteurs inconnus qui font qu'une famille accepte ou refuse de consentir aux dons de tissus. Ainsi, la question générale mise de l'avant dans cette recherche est la suivante : Quels sont ces facteurs qui influencent les répondants légaux à consentir au don de tissus humains d'un proche décédé ?

Cette recherche présente un intérêt pour la pratique infirmière. En effet, les résultats d'une telle étude permettraient, entre autres, aux infirmières de mieux comprendre les facteurs qui influencent les répondants légaux à consentir au don de tissus humains d'un proche décédé. D'ailleurs, la littérature rapporte les obstacles auxquels les infirmières doivent faire face quand vient le moment d'approcher les répondants légaux pour obtenir un consentement au don de tissus, tels que, par exemple, le manque de connaissance ainsi que le malaise ressenti à introduire le sujet des dons de tissus humains. Une meilleure connaissance des facteurs influençant les répondants légaux à consentir au don de tissus humains aurait l'avantage de permettre aux infirmières de mieux intervenir dans le processus du don. D'où la pertinence de cette étude pour la profession infirmière.

CHAPITRE II
LA REVUE DE LITTÉRATURE

À l'intérieur de ce deuxième chapitre, des textes à caractère théorique et des études empiriques avec et sans cadre théorique sur les dons de tissus humains seront d'abord décrits. Ensuite, des textes à caractères théoriques et des études sur les dons d'organes et de tissus humains de façon combinée seront présentés, de même que certaines études sur les facteurs prédisposant au don d'organes et au don de sang.

2.1 DON DE TISSUS HUMAINS

Il existe très peu de données portant exclusivement sur le don de tissus humains. Parmi celles existantes, elles se divisent en textes à caractère théorique et en recherches empiriques sans cadre théorique. Les premiers que nous verrons ci-dessous portent sur l'utilité des tissus humains, les critères d'éligibilité au don de tissus humains, les difficultés rencontrées par les professionnels de la santé et le faible taux de dons.

Yüçetin, Keçecioglu, Özenci, Sögüncü, Islamoglu et Ersoy (2004) traitent de l'utilité des dons de peau. Les auteurs mentionnent que les prélèvements de peau sont utilisés pour prévenir la perte de fluides ainsi que les infections à la suite de brûlures majeures. De plus, les greffes de peau sont beaucoup utilisées dans le processus de guérison des grands brûlés en Turquie. Un autre texte de Odell, Boyce et Sidall (1998) porte aussi sur l'utilité des tissus humains tout en incluant les critères d'acceptation (comme les contre-indications) au don de tissus humains tels que : l'âge, les délais de prélèvement, les infections systémiques et les pathologies malignes ou dégénératives. Les auteurs abordent aussi les difficultés vécues par les professionnels de la santé à effectuer l'approche aux familles. Essentiellement, elles tiennent au manque d'expérience et d'entraînement à approcher des gens vivant un deuil ainsi qu'au malaise ressenti à introduire le sujet des dons de tissus humains.

Quelques articles portent sur le faible taux de dons de tissus. Il s'agit de Pont, Gràcia, Valdés, Nieto, Rodellar, Arancibia et Vilarnau (2003). Selon ces auteurs, le faible taux de dons serait attribuable au manque de connaissances des professionnels de la santé et des familles au sujet des dons de tissus. Par conséquent, plusieurs donneurs potentiels ne seraient pas détectés par le personnel. Contrairement aux auteurs précédents, Luna-Zaragoza et Reyes-Frias (2001)

attribuent le faible taux de dons de tissus humains au Mexique par l'augmentation du nombre de maladies chroniques et dégénératives.

Outre ces textes théoriques, il existe des recherches portant sur les dons de tissus humains. Ce qui frappe, c'est l'absence de cadre théorique. Les principaux sujets abordés sont le consentement au don et l'expérience vécue par les familles.

En ce qui concerne le consentement, l'étude de Gain, Thuret, Pugniet, Rizzi, Acquart, Le Petit et Maugery (2002), a tenté de déterminer, au moyen d'une approche prospective, l'efficacité des contacts téléphoniques effectués dans le but d'obtenir des consentements au don de cornées suite au décès d'un patient. Pour ce faire, un coordonnateur de don d'organes et de tissus a contacté 334 familles afin d'obtenir un consentement pour les cornées sur une période de 21 mois. Parmi ces familles, 142 d'entre elles ont été rencontrées et les 152 restantes ont passé des entrevues téléphoniques. Les auteurs concluent que l'entrevue téléphonique est une méthode efficace. Toutefois, le niveau d'acceptation suite au contact téléphonique est beaucoup plus faible qu'avec l'entrevue directe avec la famille. Une seconde étude porte sur le consentement. Haire et Hinchcliff (1996) se sont intéressés à l'expérience des travailleurs sociaux dans leur quête à obtenir un consentement au don de valves cardiaques lors des autopsies. La méthode de recherche fut l'étude de dossiers antérieurs sur le programme de don de valves cardiaques à l'Hôpital Prince Charles. Les auteurs avancent que, malgré que le don de tissus soit moins connu que le don d'organe, cela demande une même approche attentionnée et engagée à respecter les vœux de la personne défunte et sa famille. Ils concluent que les besoins des familles de donneurs de valves sont les mêmes que ceux des familles de donneurs d'organes. Les conclusions de cette étude ne sont pas en lien avec l'objectif de recherche. Il s'agit d'une limite à la validité des informations mentionnées.

Deux autres études portent sur l'expérience vécue par les familles. Dans une recherche effectuée par Beard, Ireland, David et Barr (2002), un questionnaire a été envoyé à 339 familles qui avaient déjà consenti au don de tissus humains pour un de leurs proches. Cette recherche a permis de démontrer que 40,6% des répondants ont perçu le don comme un réconfort pour eux; seulement 2% des répondants ont eu peur que le corps soit mutilé. Cette étude a mis en évidence

que les familles ont ressenti le besoin d'avoir plus d'informations sur le processus du don de tissus humains bien avant le décès d'un proche. Les auteurs suggèrent d'informer le public quant aux tissus humains pouvant être prélevés ainsi que leur utilité, afin de minimiser l'impact le moment venu. Une autre étude (Rodrigue et al., 2003) cherche à examiner l'expérience du don de tissus à partir de la perspective des familles ayant accepté le don et de celles ayant refusé. Les données ont été recueillies par des entrevues téléphoniques. Elles ont été effectuées auprès de 507 adultes qui avaient consenti au don de tissus humains et de 507 autres qui avaient refusé de consentir au don de tissus humains, suite au décès d'un proche. Les résultats démontrent que les familles des donneurs sont satisfaites du processus de don de tissus humains; 48,7% des familles ayant accepté le don l'ont fait par altruisme. Parmi les familles ayant refusé le don de tissus, 32,7% l'ont fait soit pour respecter les souhaits du défunt, soit par peur de mutilation du corps lors du prélèvement ou soit par crainte d'augmenter le délai funéraire. Encore une fois, les familles ayant accepté ainsi que celles ayant refusé expriment le désir d'obtenir plus d'informations sur le don de tissus.

En conclusion, peu d'études portent exclusivement sur le don de tissus humains. Par contre, il existe des recherches sur le don de tissus humains qui sont combinées avec le don d'organes. Voyons donc ces études explorant le don de tissus et le don d'organes de façon combinée.

2.2 DON D'ORGANES ET DE TISSUS HUMAINS

Les études qui traitent en même temps les dons d'organes et de tissus humains se divisent en textes à caractère théorique et en recherches avec et sans cadre théorique.

2.2.1 Textes théoriques

Parmi les études à caractère théorique, les sujets abordés sont les statistiques entourant la rareté des dons d'organes et de tissus, les obstacles et les facteurs prédisposant au don. Pour ce qui est des statistiques sur la rareté, Siminoff et Sturm (1998) démontrent que, même si 98,7% des Américains sont favorables au don d'organes et de tissus, seulement 23% ont signé leur carte

ou ont exprimé le désir de faire don de leurs organes et de tissus. Il ressort de ce texte qu'aux États-Unis, approximativement six patients meurent chaque jour dans l'attente d'un organe.

Quelques articles portent sur les obstacles au don d'organes et de tissus. Verble et Worth (1998) mettent en évidence le manque d'information des familles pour prendre une décision éclairée quant au don. De plus, les informations fournies lors du décès d'un proche sont davantage de nature médicale, donc inadéquates pour les besoins de la famille. Devant une telle situation, les familles vivent une grande anxiété. Les auteurs suggèrent que les professionnels de la santé introduisent le sujet en douceur et qu'ils expliquent le déroulement de l'entrevue ainsi que sur les possibilités du don d'organes et de tissus afin de ne pas brusquer la famille. Dans un autre article, Verble et Worth (2000) insistent sur l'importance de donner une information complète et juste sur le sujet pour répondre aux craintes et aux peurs des familles. En effet, les familles craignent la mutilation, l'abandon du proche et le prélèvement des organes avant que le patient soit réellement mort.

Quant aux facteurs prédisposant, Dunn (1995) a examiné les variables qui motivent directement ou indirectement les familles à consentir au don d'organes et de tissus. Parmi eux, l'attitude des professionnels de la santé et la parenté représentent des facteurs motivateurs à consentir. D'autres facteurs auraient aussi une influence, mais moins marquée. Il s'agit des normes sociales, des valeurs comme l'altruisme et le fait d'avoir un comportement protecteur.

2.2.2 Études empiriques sans cadre théorique

Parmi les recherches, il est possible de distinguer des études sans cadre théorique.

Parmi les études empiriques sans cadre théorique, les sujets abordés portent sur les connaissances des professionnels de la santé et les facteurs prédisposant au don d'organes et de tissus humains. Siminoff, Arnold et Miller (1994) ont conduit une recherche sur les connaissances des professionnels de la santé. La méthode de recherche fut l'étude rétrospective de dossiers d'un hôpital et des entrevues effectuées avec certaines familles. Les chercheurs ont remarqué que les connaissances sur le don de tissus étaient moindres que sur le don d'organes.

Seulement 57% des professionnels de la santé connaissaient les critères pour les dons de tissus, alors que 73,2% du personnel connaît les critères d'admissibilité au don d'organes. Les auteurs concluent que les professionnels de la santé sont moins efficaces à détecter un donneur de tissus qu'un donneur d'organes. Une hypothèse tirée de cette étude, suite aux analyses statistiques, serait que les familles ont moins tendance à consentir au don de tissus qu'au don d'organes. Une seconde recherche effectuée par Siminoff, Arnold et Hewlett (2001) porte sur les facteurs prédisposant au don. Le but de cette étude était d'identifier les facteurs qui contribuaient à augmenter ou à diminuer le don d'organes et de tissus. Les auteurs ont analysé les dossiers antérieurs de 23 centres hospitaliers et ils ont effectué des analyses statistiques avec les données recueillies. Ils ont déterminé que l'élément de prédiction le plus important pour consentir ou refuser le don d'organes et de tissus est la réponse initiale suivant la demande officielle de don par les professionnels de la santé. En d'autres mots, l'élément de prédiction le plus fort au consentement est la réponse de la famille à la question du don d'organe et de tissus humains. Selon ces auteurs, les familles ont déjà leurs idées préconçues quant au don.

2.2.3 Études empiriques avec cadre théorique

Les études empiriques faisant usage d'un cadre théorique portent, d'une part, sur l'approche aux familles et, d'autre part, sur les attitudes et croyances entourant le don d'organes et de tissus humains. Deux études de Kent (2002, 2004) portent sur l'approche aux familles. L'auteur a tenté d'expliquer les facteurs psychosociaux qui influencent l'implication des infirmières dans le processus du don d'organes et de tissus humains. Pour ce faire, la théorie de l'action planifiée de Fishbein et Ajzen fut utilisée. La recherche a permis de démontrer que les infirmières trouvent difficile d'approcher une famille parce qu'elles manquent de connaissances sur le sujet. Les peurs et les mauvaises conceptions du don d'organes et de tissus influencent l'implication des infirmières dans le processus du don. Richard-Hugues (1997) a conduit une étude descriptive pour identifier les problèmes associés avec les attitudes, les croyances et le manque de participation de la population afro-américaine concernant le don d'organes et de tissus humains. La théorie de « goal attainment » de King a été utilisée pour comparer ces croyances avec les différentes attitudes, afin d'indiquer une motivation à participer au don. Un questionnaire a été distribué à trente personnes afro-américaines, employés ou visiteurs dans un hôpital. Aucun patient ne fut inclus dans l'étude. Richard-Hugues conclut que même si la majorité des

répondants semblaient en faveur du don d'organes et de tissus, 53,3% des répondants disent ne pas vouloir donner leurs organes ou tissus après la mort et 23,3% des répondants disent avoir des peurs ou des craintes concernant le prélèvement.

En résumé, peu d'études portent sur le don d'organes et de tissus humains combinés. Il serait donc intéressant de regarder du côté des études portant exclusivement sur le don d'organes. Il faut cependant garder en mémoire la recommandation de Siminoff (1994). Cette auteure a beaucoup travaillé sur le sujet. Elle mentionne que le don de tissus et le don d'organes sont deux entités distinctes, avec des problématiques et des besoins différents qui doivent être étudiés séparément.

2.3 DON D'ORGANES

Les études relatives aux dons d'organes portant sur les facteurs prédisposant au don se divisent en textes à caractère théorique et en recherches.

2.3.1 *Texte théorique*

Parmi les textes à caractère théorique sur le consentement au don d'organes, celui de McNamara et Beasley (1997) se distingue car il porte sur les facteurs prédisposant au don d'organes. À cet effet, McNamara et Beasley (1997) ont tenté de déterminer les facteurs influençant les familles à consentir au don d'organes. Selon ces auteurs, la qualité des soins, la compréhension du concept de mort cérébrale par les familles et le fait d'effectuer une approche sensible lors de la demande du don peuvent être des facteurs qui influencent favorablement le consentement des familles au don d'organes.

2.3.2 *Études empiriques sans cadre théorique*

Parmi les études empiriques sans cadre théorique portant sur les facteurs prédisposant au don d'organes se retrouve celle de Bonnet, Denis, Fulgencio, Beydon, Darmon et Cohen (1997). Les auteurs ont analysé la conduite des entrevues avec les familles et les circonstances pouvant influencer la décision du don d'organes. Quarante et un (41) questionnaires portant sur les

circonstances de décès, les conditions de l'entrevue et les motivations des familles à consentir au don ont été recueillis dans un centre de prélèvement sur une période de neuf mois. L'analyse de ces questionnaires a démontré que le refus était plus fréquent lorsqu'un seul médecin participait à l'entrevue (54% versus 21%), que plus de deux membres de la famille intervenaient dans la décision (42% versus 24%), que l'entrevue avait lieu la nuit et que la demande faisait immédiatement suite à l'annonce du décès (43% versus 20%). Les auteurs soutiennent que la décision des familles était souvent exprimée dans les minutes suivant la demande. Ce résultat vient rejoindre celle de Siminoff, Arnold et Hewlett (2001) voulant que l'élément de prédiction le plus fort est la première réponse exprimée par la famille à la demande du don d'organes.

Haustein et Seller (2004) se sont aussi intéressés aux facteurs motivateurs et non motivateurs entourant le consentement au don d'organes. Un questionnaire a été distribué à 185 patients visitant une clinique médicale privée. Les auteurs ont déterminé que les principaux facteurs favorables au don d'organes sont d'avoir discuté de son choix de donner avec sa famille, de connaître quelqu'un qui a eu besoin d'un organe, d'être âgé de moins de 55 ans, d'avoir un diplôme post-secondaire et de reconnaître la pénurie d'organes comme un problème. Toutefois, le sexe, la race, l'accès à Internet, les croyances religieuses et connaître un patient ayant déjà reçu un organe ne constituent pas des facteurs motivationnels au don. Ces facteurs semblent être partagés par une autre étude de Boulware, Ratner, Sosa, Cooper, LaVeist et Powe (2002). Ces auteurs ont tenté de déterminer les facteurs reliés à la motivation du public de donner leurs organes. À l'aide d'un questionnaire distribué à la population générale, ils ont conclu que les facteurs diminuant la motivation à donner les organes sont le fait d'être âgé, d'avoir légèrement confiance au système hospitalier, d'avoir une éducation sommaire, de manquer d'assurance et d'avoir des croyances religieuses s'y opposent.

2.3.3 Étude empirique avec cadre théorique

Une des recherches empiriques avec cadre théorique recensée portant sur les facteurs prédisposant au don d'organes est celle de Bledsoe (1994). Il s'agit d'une thèse de doctorat dont le but était d'identifier les facteurs influençant les familles à donner les organes d'un proche. L'auteur a utilisé la théorie de l'action raisonnée de Fishbein et Ajzen comme cadre théorique.

Un questionnaire a été distribué à 150 familles ayant déjà été impliqué dans un don d'organes. La recherche a permis de déterminer que les croyances, l'attitude positive en regard du don, les normes sociales et subjectives et l'intention de donner sont des facteurs influençant les familles dans le processus du don d'organes. Parmi les croyances, se retrouvent le désir d'altruisme, la perception des familles, la mutilation du donneur et la compréhension de la mort cérébrale. McNamara et Beasley (1997) ont aussi considéré la compréhension de la mort cérébrale comme un facteur influençant les familles à consentir au don. Toutefois, l'étude de Bledsoe (1994) est biaisée, les résultats étant plus favorables au consentement des organes car tous les répondants au questionnaire sont des familles ayant déjà donné les organes d'un de leurs proches, donc déjà en faveur du processus de don.

Une seconde étude avec cadre théorique, celle de Reubsat, Brug, van den Borne et van Hooff (2001), porte sur les facteurs prédisposant les adolescents des Pays-Bas à s'inscrire au registre sur le don d'organes. Cette étude consistait à obtenir des données par l'intermédiaire de questionnaires auto-administrés, basés sur la Théorie Sociale Cognitive de Bandura (Bandura, 1986). Un total de 937 adolescents entre 18 et 19 ans ont répondu au questionnaire. Les auteurs ont identifiés que les attentes de résultats à caractère social (i.e., *social outcome expectations*), l'anxiété et les croyances quant aux conséquences négatives (i.e., *negative outcome beliefs*) sont d'importants prédicteurs dans le fait de retourner un formulaire d'inscription complété au registre sur le don d'organes. Le protestantisme serait aussi en relation avec le fait de s'inscrire. Les croyances quant aux conséquences positives (i.e., *positive outcome beliefs*), l'implication dans les enjeux du don d'organes, une bonne connaissance du sujet, les comportements passés, le sexe et le niveau d'éducation n'ont pas été liés significativement avec le retour des formulaires d'inscription au registre sur le don d'organes. Une autre étude provenant des Pays-Bas de Brug, van Vugt, van den Borne, Brouwers et van Hooff (2000) a aussi tenté de déterminer les facteurs influençant les adolescents des Pays-Bas à s'inscrire au registre sur le don d'organes. Les auteurs ont distribué un questionnaire basé sur la Théorie Sociale Cognitive de Bandura (1986) auprès de 145 étudiants de quatrième et cinquième année du secondaire. Cette étude a démontré que les adolescents des Pays-Bas ont une attitude favorable avec l'inscription au registre du don d'organes. Toutefois, les croyances quant aux conséquences négatives se sont avérées les meilleurs prédicteurs de l'intention à s'inscrire au registre sur le don d'organes. Les autres

prédicteurs de l'intention de s'inscrire au registre sur le don d'organes étaient les attentes de résultats à caractère social ainsi que les expériences passées portant sur les enjeux relatifs au don d'organes. Par contre, l'efficacité personnelle n'a pas été directement associée avec l'intention.

Une autre étude avec cadre théorique, celle de Gargano, Nagy et Rowe (2004), a tenté de déterminer si le fait d'être une personne considérée « volontaire » était une bonne population à cibler afin d'augmenter le don d'organes. Cette étude, basée sur la théorie de l'identité, a été menée à l'aide de questionnaires auprès de 129 participants (étudiants en psychologie). Cette recherche a permis de déterminer que les valeurs motivationnelles des volontaires, l'estime personnel, les aspects sociaux et de protection étaient significativement corrélés avec une forte identité des volontaires.

Les textes et études sur les facteurs prédisposant au don d'organes ont plusieurs similitudes entre elles. Certains facteurs sociodémographiques tels que le fait d'être jeune et d'avoir un haut niveau de scolarité semblent influencés positivement le don. Le désir d'altruisme influence positivement le don d'organes. Un facteur prédisposant unique au don d'organes est la compréhension de la mort cérébrale. De plus, selon les études basées sur la théorie de Bandura aux Pays-Bas, les croyances quant aux conséquences négatives et attentes de résultats à caractère social sont significativement liés à l'intention de s'inscrire au registre du don d'organes. Tous ces facteurs concernent le don d'organes et n'influencent pas nécessairement le consentement au don de tissus comme la mort cérébrale. Afin de mieux connaître tous les facteurs prédisposant au don de tissus, il serait important de vérifier les études sur les facteurs motivationnels au don de sang.

2.4 DON DE SANG

Compte tenu du peu d'études portant sur les dons de tissus humains, il devient pertinent de vérifier les facteurs prédisposant au don de sang, puisque ce dernier est aussi considéré comme un tissu humain. Plusieurs études relatives aux dons de sang s'appuient sur un cadre théorique.

Parmi les études sans cadre théorique, se trouve celle de Andaleeb et Basu (1995) qui ont examiné les variables permettant de prédire un don de sang. Un questionnaire vérifiant les risques

de santé, les peurs, l'estime de soi et la prise de risques a été distribué à des donneurs de sang. Parmi eux, le fait de prendre beaucoup de risques influence positivement le don de sang. Les auteurs mettent aussi en évidence que les hommes donnent plus souvent que les femmes. La variable de risque a aussi été remarquée dans l'étude de Allen et Butler (1993) cherchant à déterminer les effets des connaissances des donneurs et les risques perçus sur l'intention de donner du sang. Les auteurs démontrent que plus les donneurs ont des connaissances sur les risques encourus dans le processus du don de sang, plus ils vont donner de sang.

D'autres études portent sur les facteurs prédisposant au don de sang. Hupfler, Taylor et Letwin (2005) s'intéressent à la variable du sexe comme un facteur influençant le don de sang. Les auteurs cherchent à comprendre les motivations et les croyances des étudiants universitaires canadiens sur le don de sang. À l'aide d'un questionnaire distribué à 450 étudiants non gradués en économie, ces auteurs concluent que les femmes, plus que les hommes, aiment aider les autres. L'altruisme et les conséquences sociales positives du don de sang sont les facteurs qui influencent le plus un tel geste. La notion d'altruisme est aussi présente dans une étude de Suarez, Fernandez-Montoya, Rodriguez Fernandez, Lopez-Berrio et Cillero-Penuela (2004). Les auteurs ont examiné les facteurs entourant le comportement de donner régulièrement du sang. Des entrevues ont été effectuées auprès de donneurs de sang réguliers. La principale raison de donner régulièrement, selon ces auteurs, est qu'il s'agit d'une action altruiste avec des répercussions sociales majeures. La motivation de donner du sang est principalement dû au fait que les donneurs de sang connaissent quelqu'un qui en a besoin. Suarez et al. (2004) concluent que donner régulièrement est un acte rationnel de solidarité requis dans une coexistence sociale et une obligation morale envers la société pour aider ses semblables. La notion d'altruisme se retrouve aussi dans une étude de Glynn, Kleinman, Schreiber, Zuck, McCombs, Bethel, Garratty et Williams (2002). Les auteurs ont cherché à comprendre les facteurs motivateurs des donneurs à redonner du sang. Ils ont déterminé parmi tous les groupes démographiques différents, que les raisons majeures de donner sont l'altruisme (75-87%) et la reconnaissance du besoin de sang (34-43%).

Parmi les études avec cadre théorique, se retrouve celle de Giles et Cairns (1995). Ces derniers se sont intéressés à démontrer la supériorité prédictive de la théorie du comportement

planifié de Ajzen en l'appliquant sur le don de sang, un domaine dans lequel le contrôle volontaire était présumé incomplet. Un questionnaire a été développé afin de mesurer les construits contenus dans la théorie de l'action raisonnée et dans la théorie du comportement planifié (Ajzen & Fishbein, 1980). Il a été distribué à 141 étudiants non gradués de la faculté des Sciences Sociales et de la Santé de l'Université d'Ulster à Coleraine. L'âge moyen des étudiants était de 22 ans. Les auteurs avancent qu'il y avait évidence d'un lien direct entre la perception du contrôle du comportement et l'intention de donner du sang, mais non lié avec l'attitude et les normes subjectives. De ce fait, les individus ayant un manque de compétence ou d'habileté pour s'engager dans un don de sang, avaient une faible intention envers le comportement même si leur attitude et les normes subjectives étaient favorables.

Une autre étude avec cadre théorique de Giles, McClenahan, Cairns et Mallet (2004) a tenté de déterminer si l'efficacité personnelle est un bon prédicteur de l'intention du don de sang. Le questionnaire nécessaire à la réalisation de cette recherche a été conçu pour mesurer les construits contenus dans la théorie de Ajzen et Fishbein (1980). Cette étude est en continuité avec la précédente. Le questionnaire a été distribué à 100 étudiants de première année de la faculté des Sciences Sociales et de la Santé de l'Université d'Ulster à Coleraine. Les auteurs relatent que la théorie du comportement planifié est un élément de prédiction utile du comportement du don de sang. Malgré le faible échantillonnage, cette recherche a permis de démontrer que l'efficacité personnelle explique une plus grande part de la variance du comportement que la perception du contrôle.

Une étude récente (Godin, Sheeran, Conner, Germain, Blondeau, Gagné, Beaulieu & Naccache, 2005) a porté sur les facteurs expliquant l'intention de donner du sang de la population générale. Un questionnaire basé sur la théorie de l'action raisonnée, la théorie du comportement planifié, la théorie sociale cognitive et la théorie des comportements interpersonnels, a été envoyé à 4000 personnes de la population générale. Suite à l'analyse des résultats, les variables expliquant 74% de la variance de l'intention étaient : la perception du contrôle, les facteurs facilitant le passage à l'action, le regret anticipé, la norme morale, l'attitude, le niveau d'éducation et les expériences passées du don de sang. Toutefois, le pouvoir prédictif de la perception du contrôle et de la norme morale était plus élevé chez les gens ayant déjà donné,

comparé à ceux n'ayant jamais donné. Les auteurs ont donc conclu que l'intention des personnes à donner du sang est principalement déterminée par les barrières perçues et les obstacles au don de sang, tels que le manque d'intimité, la peur des aiguilles et le fait que la collecte de sang ait lieu loin de chez soi.

Les études sur le don de sang ont plusieurs similitudes. La prise de risques et le désir d'altruisme sont les principaux facteurs prédisposant du don de sang. Le désir d'altruisme est aussi présent dans les études portant uniquement sur le don de tissus humains. Parmi les études avec cadre théorique, le construit perception du contrôle semble être significativement lié avec l'intention de donner du sang.

2.5 VARIABLES ET OBJECTIF DE RECHERCHE

La recension des écrits a permis d'identifier certaines variables qui pourraient contribuer à expliquer la volonté des familles, ou plutôt des répondants légaux, à consentir ou non aux dons de tissus humains. Les variables influençant le consentement au don de tissus sont le respect des souhaits du défunt, le désir d'altruisme, le fait d'aider et de reconforter les autres et de ne pas percevoir la mort d'un proche comme étant inutile. Les variables expliquant un refus de consentement au don de tissus sont l'augmentation du délai funéraire, le manque de connaissances du sujet et la crainte de mutilation du corps.

La recension des écrits démontre l'absence de données empiriques concernant la relation possible entre ces variables dans les textes et études portant sur les facteurs prédisposant au don et les facteurs influençant les répondants légaux à consentir aux dons de tissus humains. D'où l'intérêt de la présente recherche dont l'objectif principal peut être formulé ainsi : étudier les déterminants qui influencent les répondants légaux venant de perdre un proche à consentir aux dons de tissus humains.

CHAPITRE III
CADRE THÉORIQUE ET HYPOTHÈSE DE LA RECHERCHE

La recension des écrits a démontré, jusqu'à ce jour, l'absence de données empiriques concernant les facteurs prédisposant les répondants légaux à consentir aux dons de tissus. Afin d'expliquer ce phénomène, cette recherche devra fonder ses assises sur une théorie de prédiction comportementale. Selon la littérature précédente, celle pouvant expliquer le plus de variance pour ce sujet est probablement la théorie de Ajzen. Godin et Kok (1996) font remarquer que l'ajout de certaines variables à cette théorie, telles que la composante sociale et la norme morale expliqueraient une portion significative de l'intention. En faisant cela, la théorie de Ajzen devient similaire à la théorie de Triandis (1980). Facione (1993) spécifie que la théorie de Triandis va plus loin en fournissant un contexte interrelationnel ou culturel contrairement aux autres théories de prédiction comportementale. À cet effet, l'application du modèle de Triandis (1980) semble appropriée pour cette recherche, car il permettrait de comprendre les comportements des individus par l'identification des facteurs psychosociaux qui les déterminent et les expliquent. Toutefois, la théorie de Ajzen pourrait aussi expliquer une partie du sujet.

Dans un premier temps, ce chapitre se consacrera à la description du cadre théorique principal de la recherche, soit la théorie des comportements interpersonnels selon Triandis (1980), puis au cadre théorique de Ajzen (1991). Par la suite, les hypothèses de la recherche seront précisées.

3.1 PRÉSENTATION DU CADRE THÉORIQUE

La théorie de Triandis (1980) est issue du domaine de la psychologie sociale au même titre que la théorie du comportement planifié de Ajzen (1991) ou la théorie sociale cognitive de Bandura (1994). Ces théories de prédiction du comportement visent à expliquer pourquoi certains membres de la population adoptent un comportement et d'autres non (Godin, 1991). Plus précisément, elles ont été élaborées pour « identifier les facteurs psychosociaux qui influencent les comportements des individus et pour expliquer ces mêmes comportements » (Godin, 1988, p.5). Parmi l'ensemble des théories psychosociales, celle de Triandis (1980) introduit un facteur nouveau dans la détermination des comportements. Il s'agit de la norme morale personnelle ou le « sentiment d'obligation morale » (Godin, 1991).

3.1.1 Les éléments de la théorie de Triandis

Selon Triandis (1980), le « comportement » correspond à l'ensemble des réactions d'un individu face à un stimulus. Il peut s'agir d'une action ou encore d'un événement comme, par exemple, un sentiment ou un rêve.

La théorie des comportements interpersonnels de Triandis (1980) considère que le comportement résulte de trois facteurs : 1) la force de l'*habitude* devant un comportement donné; 2) l'*intention* d'adopter ce comportement et 3) la présence de *conditions facilitant* l'adoption du comportement (Godin, 2002). La manifestation d'un comportement est donc déterminée par deux facteurs internes, soit l'habitude et l'intention, puis par un facteur externe : la présence de conditions facilitant l'adoption. La relation entre les trois facteurs s'articule ainsi :

$$B = (I \times F) W_{I \times F} + (H \times F) W_{H \times F}$$

Où:

- B = le comportement;
- I = l'intention d'adopter ou non le comportement;
- H = l'habitude du comportement ;
- F = les conditions qui facilitent ou nuisent à l'adoption du comportement ;
- $W_{I \times F}$ et $W_{H \times F}$ = les coefficients de régression.

(Valois *et al.*, 1991)

L'influence de l'intention et de l'habitude sur le comportement emprunté constituent deux facteurs dont les rapports sont inversés. La force de l'intention est déterminante pour l'adoption d'un nouveau comportement, alors que celle de l'habitude augmente avec le degré d'automatisme qui peut résulter de la réalisation répétée de ce comportement (Godin, 1991). À cet effet, un comportement nouveau ne peut s'exercer qu'à la suite d'une intention positive. Inversement, un comportement connu et adopté machinalement devient une habitude et ne résulte que très peu du facteur de l'intention.

Étant donné que le choix de consentir ou non aux dons de tissus humains ne peut relever de l'habitude, il a été décidé que l'utilisation de la théorie de Triandis, dans la présente recherche, serait limitée au facteur de l'intention comportementale et de ses composantes. Cette décision s'explique d'une part, parce qu'il a déjà été démontré par le biais de diverses études que la mesure des intentions s'est avérée un prédicteur significatif de divers comportements liés à la santé (Godin, 1991 ; Godin & Kok, 1996) et d'autre part, les résultats de certaines études ont démontré l'inutilité du facteur « habitude » dans la prédiction d'un comportement « nouveau » (Adamopoulos & Brinberg, 1975 cités dans Triandis, 1980). De plus, il est pertinent de rappeler que cette recherche vise à déterminer les facteurs influençant les répondants légaux à consentir aux dons de tissus humains. Cela permettra éventuellement d'émettre certaines recommandations à l'intention des intervenants en santé qui ont ou auront la possibilité d'intercéder sur un processus décisionnel de dons de tissus. D'où l'importance de se concentrer sur l'intention des répondants légaux à consentir aux dons de tissus. Dans un tel contexte, « l'habitude » ne représente pas un intérêt particulier dans la conduite de ce projet de recherche. Par conséquent, l'utilisation du modèle de Triandis (1980) se limitera à l'intention et ses composantes.

3.1.1.1 L'intention (I) et ses composantes

Triandis (1980) compare l'intention (I) d'adopter un comportement à une instruction que la personne se donne afin d'agir d'une certaine façon. En fait, il s'agit d'une sorte d'analyse que la personne fait pour savoir quel comportement elle doit adopter (Valois, Godin, & Deharnais, 1991). L'intention ou la motivation associée à l'adoption d'un comportement se définit par les quatre construits suivant : la composante cognitive (C), la composante affective (A), la composante sociale (S) et la norme morale personnelle (PNB). Ces variables sont mises en relation dans l'équation suivante :

$$I = (C)w_C + (A)w_A + (S)w_S + (PNB)w_{PNB}$$

- Où :
- I = l'intention d'adopter un comportement;
 - C = la composante cognitive de l'attitude ;
 - Aact = la composante affective de l'attitude ;
 - S = la composante sociale ;
 - PNB = la norme morale ;
 - w_C, w_A, w_S et w_{PNB} = les coefficients de régression.

(Valois *et al.*, 1991)

Chacune de ces dimensions sera explicitée dans les lignes qui suivent :

- **la composante cognitive (C) de l'attitude**

La composante cognitive de l'attitude représente « Le résultat d'une analyse personnelle et subjective des avantages et des désavantages qui résulteraient de l'adoption du comportement » (Godin, 1991, p. 82). Cet élément, conjugué aux valeurs associées à chacune des conséquences, constitue un premier déterminant de l'intention comportementale. L'équation expliquant cette interrelation est la suivante :

$$C = \sum_{i=1}^n (P_{Ci} \cdot V_{Ci})$$

- Où :
- C = la composante cognitive ;
 - P_{Ci} = l'évaluation subjective des conséquences ;
 - V_{Ci} = les valeurs associées à ces conséquences ;
 - n = le nombre de conséquences.

(Valois *et al.*, 1991)

- **la composante affective (Aact) de l'attitude ou l'affect**

La composante affective représente la réponse émotionnelle d'un individu à la pensée de performer un certain comportement (Godin, 1996). La dimension affective est le résultat d'expériences précédentes et requiert l'usage de la mémoire à long terme. Un sentiment positif à la pensée d'un comportement renforcera l'intention de reproduire le comportement et inversement (Godin, 1996).

- **la composante sociale (S)**

La composante sociale regroupe différents déterminants. Le choix des déterminants dépend du comportement étudié. Deux de ces déterminants largement utilisés sont la croyance normative et l'existence de rôles sociaux spécifiques (Godin, 1996). « La croyance normative consiste à évaluer la perception d'un individu qu'a la personne de la pertinence d'un comportement donné à l'intérieur d'un groupe de référence. La croyance en l'existence de rôles sociaux spécifiques se réfère à la perception qu'a un individu de l'à-propos d'un comportement donné chez les personnes qui occupent une position similaire à la sienne dans la structure sociale » (Godin, 1991, p.83).

- **la norme morale (PNB)**

La norme morale réfère aux règles de conduite personnelle ou aux principes moraux (Godin, 1996). En d'autres mots, ce sont les principes moraux que se donne un individu. Précisons que la norme morale se distingue de la norme sociale, quant au fait qu'elle ne dépend pas de l'opinion d'autrui (Godin, 1991).

3.1.1.2 Une précision sur la composante sociale

La composante sociale de l'intention de la théorie Triandis (1980) peut contenir différents facteurs. Ces derniers sont choisis en fonction du comportement à étudier (Godin, 1991). Rappelons que la présente étude s'effectue auprès de la population Québécoise, âgée entre 18 et 65 ans. Il s'agit donc d'une population relativement hétérogène puisqu'elle est constituée de

personnes possédant un bagage de connaissances, d'expériences professionnelles et d'éducation à un niveau fort varié. Il n'est donc pas facile de faire ressortir des rôles sociaux communs à tous les sujets. Toutefois, la *croissance normative* et la *croissance en l'existence de rôles sociaux spécifiques* seront les déterminants utilisés pour évaluer cette composante, en fonction du présent sujet de recherche, car la croissance normative représente la variable indirecte de la norme subjective du modèle de Ajzen et parce que la croissance en l'existence de rôle sociaux spécifiques pourrait contribuer à expliquer une portion significative de la variance de l'intention selon Godin et Kok (1996).

La théorie des comportements interpersonnels de Triandis (1980) servira donc de cadre théorique à la présente recherche. L'application de ce modèle s'illustre selon l'équation suivante :

$$I = (C)w_C + (A)w_A + (S)w_S + (PNB)w_{PNB}$$

Où: C = composante cognitive;
 Aact = composante affective;
 S = composante sociale;
 PNB = norme morale;
 w_C, w_A, w_S, w_{PNB} = coefficients de régression.

De plus, ces variables indépendantes (composante cognitive, affective, sociale et norme morale) seront soumises à l'influence d'une variable dépendante (contexte), soit l'intention de consentir aux dons de tissus humains. À l'aide de ce modèle, il sera possible de vérifier si les variables indépendantes déterminent la variable dépendante.

3.1.2 Les éléments de la théorie de Ajzen

La théorie du comportement planifié postule que la plupart des comportements posés par une personne sont d'ordre volitif. Cette théorie postule également que l'intention d'adopter ou non un comportement résulte directement d'une analyse systématique de deux types d'informations dont la personne dispose par rapport au comportement en question.

Selon Ajzen (1991), l'intention d'une personne à adopter ou non un comportement est déterminé par son attitude à l'égard du comportement, sa perception du contrôle sur le sujet et sa perception de ce que pensent ses proches par rapport à la décision qu'elle devrait prendre. Ainsi, la théorie s'exprime par l'équation suivante :

$$B - I = (Aact) w_1 + (SN) w_2 + (PBC) w_3$$

Où B = le comportement ;
 I = l'intention comportemental ;
 Aact = l'attitude à l'égard du comportement ;
 SN = la norme subjective ;
 PBC = la perception du contrôle ;
 $w_1 + w_2 + w_3$ = les coefficients de régression.

(Valois *et al.*, 1991)

Chacune de ces dimensions sera explicitée dans les lignes qui suivent :

- **L'attitude à l'égard du comportement (Aact)**

L'attitude à l'égard du comportement se définit comme étant le degré d'affect, favorable ou défavorable à l'endroit de l'adoption d'un comportement (Valois *et al.*, 1991). Une attitude positive face à ce comportement serait formée lorsqu'une personne en conclut que les avantages escomptés l'emportent sur les désavantages. La composante affective de l'attitude dans la théorie de Triandis (1980) est similaire à celle de Ajzen (1991).

- **La norme subjective (SN)**

La théorie de Ajzen propose qu'une personne aura l'intention d'adopter ou non ce comportement suivant la façon dont elle juge que celui-ci est accepté et bien vu dans la société. Ainsi, la norme subjective est définie comme la perception d'une personne de ce que les gens qui sont importants pour elle pensent qu'elle devrait ou ne devrait pas adopter le comportement en question (Valois *et al.*, 1991). Dans cette étude, la norme subjective sera analysée par le biais de

sa variable indirecte la croyance normative. Cette variable est aussi représentée dans le construit composante sociale de la théorie de Triandis (1980).

- **La perception du contrôle (PBC)**

Selon Ajzen (1988), la perception du contrôle comportemental est définie comme la perception du degré de facilité ou de difficulté avec lequel un comportement peut être adopté. Cette variable est comparable au concept de conditions facilitantes de la théorie des comportements interpersonnels de Triandis (1980). Toutefois, le concept de conditions qui facilitent ou nuisent à l'adoption du comportement ne se retrouve dans l'analyse de l'intention de la théorie de Triandis (1980).

3.1.3 Autres variables de recherche

Dans le cadre de cette recherche, d'autres variables pouvant expliquer une partie de la variance seront ajoutées. C'est le cas du regret anticipé et des concepts éthiques (bienfaisance, autonomie et justice). Ces variables pourraient contribuer à expliquer une portion significative de la variance de l'intention. L'ajout du regret anticipé semble pertinent, car la possibilité de consentir au don de tissus humains d'un proche décédé ne s'offre qu'à une seule reprise et la décision pourrait entraîner des inquiétudes, regrets et autres émotions. L'ajout de concepts éthiques semble important, car il a été démontré dans Blondeau, Godin, Gagné & Martineau (2004) que ces concepts peuvent influencer la norme morale.

- **Le regret anticipé (AR)**

Le regret anticipé réfère aux multiples inquiétudes et aux regrets qu'un individu considère avant de prendre une décision (Richard, De Vries, & Van Der Pligt, 1998). Cette variable a déjà été appliquée dans un contexte de don de sang et est ressortie comme significative de l'intention (Godin *et al.*, 2005).

- **Les concepts éthiques**

Les concepts éthiques pouvant avoir un impact sur la variance sont l'autonomie, la bienfaisance et la justice. L'autonomie renvoie à la capacité d'une personne de donner un sens à sa vie et de se fixer elle-même des règles de conduite, des objectifs sur la base desquels elle jugera des situations et de ce qu'il convient de faire (Gagnon & Blondeau, 1999). Le principe d'autonomie reflète la capacité de faire ses propres choix et de conduire ses actions sans contrainte.

La bienfaisance, selon Beauchamp et Childress (2001), porte sur la production de bénéfices. Ceux-ci représentent le devoir de faire le bien ou de promouvoir le bien et de procurer des bénéfices qui surpassent les préjudices. Par exemple, il serait intéressant de vérifier si les conséquences d'une greffe d'organe ou de tissu sur un patient seraient plus bénéfiques par rapport aux complications possibles.

La justice désigne la répartition équitable des ressources de même que le juste accès à ces ressources. Puisque les ressources (tissus humains) sont limitées, il faut les distribuer de façon juste, en évitant toutes sources de discrimination.

3.2 LES HYPOTHÈSE DE RECHERCHE

Les hypothèses de recherche selon le cadre théorique de Triandis (1980) sont les suivantes :

Hypothèse 1 :

La composante cognitive affectera significativement l'intention de consentir au don de tissus humains.

Hypothèse 2 :

La composante affective affectera significativement l'intention de consentir au don de tissus humains.

Hypothèse 3 :

Les rôles sociaux spécifiques affecteront significativement l'intention de consentir au don de tissus humains.

Hypothèse 4 :

Les croyances normatives affecteront significativement l'intention de consentir au don de tissus humains.

Hypothèse 5 :

La norme morale affectera significativement l'intention de consentir au don de tissus humains.

Hypothèse 6 :

Le regret anticipé affectera significativement l'intention de consentir au don de tissus humains.

Hypothèse 7 :

Le concept éthique de la bienfaisance affectera significativement l'intention de consentir au don de tissus humains.

Hypothèse 8 :

Le concept éthique de l'autonomie affectera significativement l'intention de consentir au don de tissus humains.

Hypothèse 9 :

Le concept éthique de la justice affectera significativement l'intention de consentir au don de tissus humains.

Hypothèse 10 :

Les variables externes (âge, niveau d'instruction et manque de connaissance) affecteront significativement l'intention de consentir aux dons de tissus humains.

Hypothèse 11 :

Le fait de connaître ou pas les volontés du proche décédé affectera significativement l'intention de consentir aux dons de tissus humains.

Les hypothèses de recherche selon le cadre théorique de Ajzen (1991) sont les suivantes :

Hypothèse 12 :

L'attitude à l'égard du comportement affectera significativement l'intention de consentir au don de tissus humains.

Hypothèse 13 :

La croyance normative affectera significativement l'intention de consentir au don de tissus humains.

Hypothèse 14 :

La perception du contrôle affectera significativement l'intention de consentir au don de tissus humains.

Hypothèse 15 :

Le regret anticipé affectera significativement l'intention de consentir au don de tissus humains.

Hypothèse 16 :

Le concept éthique de la bienfaisance affectera significativement l'intention de consentir au don de tissus humains.

Hypothèse 17 :

Le concept éthique de l'autonomie affectera significativement l'intention de consentir au don de tissus humains.

Hypothèse 18 :

Le concept éthique de la justice affectera significativement l'intention de consentir au don de tissus humains.

Hypothèse 19 :

Les variables externes (âge, niveau d'instruction et manque de connaissance) affecteront significativement l'intention de consentir aux dons de tissus humains.

Hypothèse 20 :

Le fait de connaître ou pas les volontés du proche décédé affectera significativement l'intention de consentir aux dons de tissus humains.

Enfin, ces hypothèses sont en continuité avec l'objectif de recherche préalablement fixé. Ce dernier vise à étudier les déterminants qui influencent les répondants légaux venant de perdre un proche à consentir au don de tissus humains.

CHAPITRE IV
MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre porte sur la description de la méthodologie de cette recherche en vue de la collecte des données. La première partie de ce chapitre présente le devis de la recherche. La seconde partie présente les étapes de l'élaboration et de la validation de l'instrument de mesure utilisé dans le cadre de l'étude. La version finale de l'instrument de mesure sera présentée en annexe 4. La dernière partie est consacrée à la description de la population à l'étude, aux étapes de sélection de l'échantillon et au plan d'analyse des données.

4.1 LE TYPE DE RECHERCHE

Cette étude emprunte un devis expérimental. Elle vise la mesure de la variable dépendante, soit l'intention de consentir au don de tissus humains sous l'effet de variables indépendantes telles que : la composante cognitive, la composante affective, la perception du contrôle, la norme morale, la croyance normative, les rôles sociaux spécifiques et le regret anticipé. Une section sur les construits éthiques a été ajoutée au questionnaire afin de déterminer s'ils peuvent avoir une influence dans l'intention des répondants légaux à consentir au don de tissus humains. Il est à rappeler que cette recherche s'appuie, comme il a été vu au chapitre précédent, sur la théorie des comportements interpersonnels de Triandis (1980), ainsi que sur les variables du modèle de Ajzen (1991).

4.2 DÉVELOPPEMENT DE L'INSTRUMENT DE MESURE

Étant donné le caractère novateur de cette recherche, aucun instrument de mesure ou d'évaluation n'a été répertorié pour évaluer les déterminants de l'intention des répondants légaux à consentir au don de tissus humains. Un questionnaire fut développé selon les recommandations de Triandis (1980).

4.2.1 Le questionnaire selon Triandis (1980)

Conformément à la théorie de Triandis (1980), une première collecte de données sur les croyances saillantes a permis d'obtenir les informations suivantes :

- la liste des avantages, des désavantages et des émotions ressenties à l'idée de consentir au don de tissus humains d'un proche décédé;
- la liste des personnes qui approuveraient ou désapprouveraient le fait de consentir au don de tissus humains d'un proche décédé;
- la liste des croyances quant aux rôles sociaux spécifiques.

Afin de permettre une compréhension uniforme de ce qu'est le don de tissus humains et la notion de répondants légaux, une définition a été placée au début de ce premier instrument permettant la collecte de données. Ainsi, il a été précisé que les **tissus humains** sont une source de traitement médical. La peau, les tissus osseux, les cornées et les valves cardiaques sont des exemples de tissus humains utilisés pour la greffe. Le **répondant légal** est une personne majeure (généralement le plus proche parent) qui peut donner des directives pour le corps d'un défunt.

4.2.2 Distribution du premier instrument de mesure permettant la collecte des données

Le premier instrument de mesure permettant la collecte de données fut envoyé à 40 personnes (employés et bénévoles) d'Héma-Québec de l'établissement de Québec. Les critères de la population cible étaient d'être âgées de 18 ans et plus, et connaître l'existence des dons de tissus humains. La direction des ressources humaines d'Héma-Québec s'est prêtée à l'exercice et a distribué aléatoirement les questionnaires. Une fois complétés, ils étaient retournés sans désignation nominative, à l'attention de la Direction des ressources humaines par courrier interne dans une enveloppe déjà adressée. Par la suite, la Direction des ressources humaines a transmis les questionnaires par courrier interne au responsable de la présente étude. Des 40 questionnaires distribués, 23 questionnaires ont été complétés. Les résultats obtenus ont permis de développer l'instrument de mesure sur l'intention des répondants légaux à consentir au don de tissus humains d'un proche à partir de la théorie de Triandis. L'analyse du contenu du premier instrument de mesure a été réalisée par le responsable de la présente étude. Les croyances les plus fréquemment mentionnées ont été retenues et incluses dans la version préliminaire du questionnaire. La mesure des autres variables psychosociales reposait sur l'usage d'items globaux, variant de 3 à 4 items

selon le concept théorique. Ces items ont été formulé comme le suggèrent les auteurs de ces construits. Ce questionnaire comportait 41 items distincts.

4.3 VALIDATION DE L'INSTRUMENT DE MESURE

4.3.1 *Test de compréhension*

Le questionnaire a été soumis à 5 employés d'Héma-Québec répondant aux critères de sélection de l'échantillon à l'étude. Cette phase de validation permettait de vérifier la compréhension des questions ainsi que la pertinence des options de réponses offertes.

Parmi les commentaires reçus, aucune difficulté de compréhension n'a été rencontrée par rapport aux questions. Toutefois, une remarque a été soulevée par rapport au contexte du questionnaire. Trois des cinq personnes qui ont vérifié la compréhension du questionnaire et la pertinence des options de réponses ont fait mention que leurs réponses à certains items seraient différentes si elles connaissaient ou pas les volontés du proche décédé. Suite à ces observations, une vignette a été ajoutée au début de la section deux. Ainsi, deux versions d'une vignette ont été développées. La première version est la suivante : « *Pour chacune des questions suivantes, il est important de prendre en considération que vous NE CONNAISSEZ PAS les volontés du proche décédé.* » La seconde version présente le contraire : « *Pour chacune des questions suivantes, il est important de prendre en considération que le proche décédé avait manifesté sa volonté de consentir au don de tissus humains.* » L'ajout de ce devis expérimental à cette recherche avait pour objectif de déterminer, si effectivement, le fait de connaître ou pas les volontés du proche décédé avait une influence significative sur l'intention des répondants légaux à consentir au don de tissus humains.

Le test de compréhension a permis de produire une version du questionnaire qui a été soumise à une dernière phase de validation avant la collecte de données.

4.3.2 Étude préliminaire : test-retest

Les qualités métrologiques de l'instrument de mesure ont été évaluées lors d'une procédure de test-retest. Un questionnaire comprenant uniquement la mise en contexte où le répondant légal ne connaît pas les volontés du proche décédé fut envoyé à deux reprises sur un intervalle de deux semaines à un même groupe de 40 personnes (employés et bénévoles) d'Héma-Québec. Les participants répondaient aux critères de sélection de la population cible. Cette stratégie visait à évaluer la consistance interne des construits théoriques du questionnaire ainsi que la stabilité temporelle des réponses aux items. L'analyse s'est faite respectivement par le calcul des coefficients alpha de Cronbach et des pourcentages d'accord. La distribution de ce questionnaire a aussi été effectuée par la Direction des ressources humaines d'Héma-Québec. Les questionnaires ont été retournés par courrier interne à l'intention des ressources humaines qui les ont fait parvenir par la suite au responsable de l'étude.

Lors de la première étape du test-retest, des 40 questionnaires distribués, 22 ont été retournés complétés, ce qui représente un taux de retour de 53%. Pour tous les questionnaires, aucune question n'était manquante. Le calcul des coefficients alpha de Cronbach a permis d'établir une première évaluation de la qualité métrologique du questionnaire (voir tableau 1). Les résultats démontrent que la plupart des construits théoriques présentaient une bonne consistance interne à l'exception de la composante cognitive de l'attitude, la perception du contrôle et la dimension justice du construit éthique. Toutefois, l'élimination de certains items permettrait d'améliorer ces valeurs. Il a donc été décidé que mis à par l'amélioration de la formulation de certains items, aucun item ne serait retiré pour l'étude principale.

Tableau 1 : Consistance interne et stabilité temporelle des construits théoriques

Variables	Nombre d'items	Coefficients Alpha de Cronbach au pré-test (n = 22)	Coefficients Intra-classe (n = 15)
Intention	3	0,86	0,72
Composante cognitive	6	0,48	0,62
Composante affective	4	0,85	0,68
Perception du contrôle	3	0,52	0,76
Norme morale	3	0,73	0,75
Croyance normative	3	0,93	0,81
Rôles sociaux spécifiques	3	0,66	0,85
Regret anticipé	3	0,85	0,65
Construit éthique : bienfaisance	3	0,89	0,73
Construit éthique : autonomie	3	0,78	0,81
Construit éthique : justice	3	0,56	0,62

Les scores varient de 1 à 7.

Le retest a été conduit deux semaines plus tard selon la même procédure. Seulement 15 questionnaires ont été recueillis. Selon Shrout & Fleiss (1979), la corrélation intra-classe la plus appropriée pour cette étude est *ICC* (1, 1). Les résultats obtenus par cette méthode démontrent une bonne corrélation intra-classe pour chaque construit à l'étude. Le résultat le plus faible revient à la composante cognitive avec 0,62 et celui le plus élevé aux rôles sociaux spécifiques avec un résultat de 0,84 (voir tableau 1). Ces résultats démontrent de bonnes et d'excellentes corrélations intra-classe. Selon Rosner (2006), une bonne reproductibilité est représentée par des résultats entre $< 0,40$ et $> 0,75$, et une excellente reproductibilité, lors de résultats $> 0,75$. En somme, les résultats de la stabilité temporelle justifient la décision de garder tous les items de chacun des construits pour l'étude principale et, par conséquent, aucune modification n'a été apportée au questionnaire.

4.4 LA VERSION FINALE DE L'INSTRUMENT DE MESURE

Cette section présente la version finale de l'instrument de mesure qui a été remis aux participants lors de l'étude.

4.4.1 *Le questionnaire final*

La version finale de l'instrument de mesure est un questionnaire comprenant 41 items et visant à mesurer les variables suivantes : l'intention des répondants légaux à consentir au don de tissus humains, la composante cognitive, la composante affective, la perception du contrôle, la norme morale, la croyance normative, les rôles sociaux spécifiques, le regret anticipé et les construits éthiques. Ces variables ont été mesurées avec l'aide d'au moins trois items par construit et chaque item était mesuré avec l'aide d'une échelle de Likert à sept points. Les choix de réponse variaient de [1] à [7], où [1] représentait un choix défavorable et [7] représentait un choix favorable. Tous les construits sont exprimés par la moyenne de la somme de leurs items de telle sorte que les scores varient de 1 à 7. Les variables externes telles que le sexe, l'âge, le niveau d'instruction et le niveau de connaissances sur le sujet des tissus humains ont été mesurées à l'aide de questions à choix multiples. Quant à la variable sur le fait de connaître ou non la volonté du proche décédé, elle sera manipulée à l'aide de deux versions d'une vignette. Ainsi, il y avait deux versions du questionnaire final, l'un démontrant que la volonté est inconnue et l'autre démontrant une volonté favorable à consentir au don de tissus.

- **L'intention**

Cette variable a été mesurée avec l'aide de trois items (5, 20 et 25). Cette première variable était représentée par les échelles et les énoncés suivants :

Question 5 : En tant que répondant légal, mon intention serait de consentir au don de tissus humains d'un proche décédé.
(Très improbable [1] à très probable [7])

Question 20 : Si l'occasion se présente, j'évalue que les probabilités que je consente au don de tissus humains d'un proche décédé sont...
(Extrêmement faibles [1] à extrêmement fortes [7])

Question 25 : En tant que répondant légal, je consentirais au don de tissus humains d'un proche décédé.

(Très improbable [1] à très probable [7])

- **Composante cognitive**

Cette variable a été mesurée avec l'aide de six questions (6, 7, 17, 18, 27 et 28). Cette variable était représentée par les échelles et les énoncés suivants :

Question 6 : En tant que répondant légal, si je consentais au don de tissus humains d'un proche décédé, cela permettrait d'aider une personne malade nécessitant une greffe.

(Très improbable [1] à très probable [7])

Question 7 : En tant que répondant légal, si je consentais au don de tissus humains d'un proche décédé, cela ferait avancer la recherche.

(Très improbable [1] à très probable [7])

Question 17 : En tant que répondant légal, si je consentais au don de tissus humains d'un proche décédé, cela permettrait d'améliorer la qualité de vie de patients en attente d'une greffe.

(Très improbable [1] à très probable [7])

Question 18 : En tant que répondant légal, si je consentais au don de tissus humains d'un proche décédé, cela me permettrait de respecter les volontés du proche décédé.

(Très improbable [1] à très probable [7])

Question 27 : En tant que répondant légal, si je consentais au don de tissus humains d'un proche décédé, cela me permettrait une meilleure acceptation du deuil.

(Très improbable [1] à très probable [7])

Question 28 : En tant que répondant légal, si je consentais au don de tissus humains d'un proche décédé, cela pourrait créer des tensions dans ma famille.

(Très improbable [7] à très probable [1])

- **Composante affective**

Cette variable a été mesurée avec l'aide de quatre questions (8, 9, 19 et 32). Cette variable était représentée par les échelles et les énoncés suivants :

Question 8 : Pour moi, consentir au don de tissus humains d'un proche décédé en tant que répondant légal serait un geste...
(Très valorisant [7] à très dévalorisant [1])

Question 9 : Pour moi, consentir au don de tissus humains d'un proche décédé en tant que répondant légal serait un geste...
(Très apaisant [7] à très stressant [1])

Question 19 : Pour moi, consentir au don de tissus humains d'un proche décédé en tant que répondant légal serait un geste...
(Très satisfaisant [7] à très contrariant [1])

Question 32 : Pour moi, consentir au don de tissus humains d'un proche décédé en tant que répondant légal serait un geste...
(Très honorable [1] à très honteux [7])

- **Perception du contrôle**

Cette variable a été mesurée avec l'aide de trois questions (10, 22 et 29). Cette variable était représentée par les échelles et les énoncés suivants :

Question 10 : Pour moi, consentir au don de tissus humains d'un proche décédé en tant que répondant légal serait...
(Très difficile [1] à très facile [7])

Question 22 : Je me sens capable, en tant que répondant légal, de consentir au don de tissus humains d'un proche décédé.
(Très en désaccord [1] à très en accord [7])

Question 29 : Si l'occasion se présentait, il n'en tiendrait qu'à moi de consentir au don de tissus humains d'un proche décédé.
(Très improbable [1] à très probable [7])

- **Norme morale**

Cette variable a été mesurée avec l'aide de trois questions (11, 12 et 21). Cette variable était représentée par les échelles et les énoncés suivants :

- Question 11 : Je me sentirais coupable, en tant que répondant légal, de ne pas consentir au don de tissus humains d'un proche décédé.
(Fortement en désaccord [1] à fortement en accord [7])
- Question 12 : En tant que répondant légal, il serait dans mes principes de consentir au don de tissus humains d'un proche décédé.
(Fortement en désaccord [1] à fortement en accord [7])
- Question 21 : Je pense que ce serait moralement inacceptable, en tant que répondant légal, de ne pas consentir au don de tissus humains d'un proche décédé.
(Fortement en désaccord [1] à fortement en accord [7])

- **Croyance normative**

Cette variable a été mesurée avec l'aide de trois questions (13, 26 et 31). Cette variable était représentée par les échelles et les énoncés suivants :

- Question 13 : En tant que répondant légal, ma famille approuverait/désapprouverait que je consente au don de tissus humains d'un proche décédé.
(Désapprouverait fortement [1] à approuverait fortement [7])
- Question 26 : En tant que répondant légal, mes amis approuveraient/désapprouveraient que je consente au don de tissus humains d'un proche décédé.
(Désapprouveraient fortement [1] à approuveraient fortement [7])
- Question 31 : En tant que répondant légal, mes parents approuveraient/désapprouveraient que je consente au don de tissus humains d'un proche décédé.
(Désapprouveraient fortement [1] à approuveraient fortement [7])

- **Rôles sociaux spécifiques**

Cette variable a été mesurée avec l'aide de trois questions (14, 16 et 24). Cette variable était représentée par les échelles et les énoncés suivants :

- Question 14 : De façon générale, il serait approprié pour une personne de mon âge de consentir au don de tissus humains d'un proche décédé.
(Fortement en désaccord [1] à fortement en accord [7])
- Question 16 : De façon générale, il serait approprié pour une personne qui aime la vie de consentir au don de tissus humains d'un proche décédé.
(Fortement en désaccord [1] à fortement en accord [7])

Question 24 : De façon générale, il serait approprié pour une personne partageant mes principes religieux de consentir au don de tissus humains d'un proche décédé.
(Fortement en désaccord [1] à fortement en accord [7])

- **Regret anticipé**

Cette variable a été mesurée avec l'aide de trois questions (15, 23 et 30). Cette variable était représentée par les échelles et les énoncés suivants :

Question 15 : En tant que répondant légal, si je NE CONSENTAIS PAS au don de tissus humains d'un proche décédé, je serais déçu.
(Fortement en désaccord [1] à fortement en accord [7])

Question 23 : En tant que répondant légal, si je NE CONSENTAIS PAS au don de tissus humains d'un proche décédé, je le regretterais.
(Fortement en désaccord [1] à fortement en accord [7])

Question 30 : En tant que répondant légal, si je NE CONSENTAIS PAS au don de tissus humains d'un proche décédé, cela me tracasserait.
(Fortement en désaccord [1] à fortement en accord [7])

- **La variable éthique et ses dimensions**

Ce construit a été mesuré avec l'aide de neuf items (33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 40 et 41). Il fut divisé en trois dimensions spécifiques : la bienfaisance, l'autonomie et la justice. Toutefois, les neuf questions avaient comme préambule, l'énoncé suivant :

« Advenant le décès d'un proche dont vous êtes le répondant légal, allez-vous considérer les aspects suivants dans votre décision de consentir au don de tissus humains : »

La bienfaisance était représentée par les échelles et les énoncés suivants :

Question 33 : Le fait d'aider une personne malade nécessitant une greffe.
(Très improbable [1] à très probable [7])

Question 34 : Le fait d'améliorer la qualité de vie de patients en attente d'une greffe.
(Très improbable [1] à très probable [7])

Question 35 : Le fait de venir en aide à votre prochain.
(Très improbable [1] à très probable [7])

L'autonomie était représentée par les échelles et les énoncés suivants :

- Question 36 : Le fait de respecter les volontés du proche décédé.
(Très improbable [1] à très probable [7])
- Question 37 : Le fait de respecter le choix du proche décédé.
(Très improbable [1] à très probable [7])
- Question 38 : Le fait d'indiquer aux professionnels de la santé qu'ils peuvent prélever les tissus de votre proche décédé.
(Très improbable [1] à très probable [7])

La justice était représentée par les échelles et les énoncés suivants :

- Question 39 : Le fait de corriger l'injustice que vivent les personnes aux prises avec une maladie nécessitant une greffe.
(Très improbable [1] à très probable [7])
- Question 40 : Le fait de redistribuer à d'autres personnes une ressource rare.
(Très improbable [1] à très probable [7])
- Question 41 : Le fait que le receveur pourrait être une personne qui n'a pas toujours pris soin de sa santé.
(Très improbable [1] à très probable [7])

Il est à noter que le score moyen de la sommation des neuf items (i.e. les 3 sous-dimensions) donne un score pour la valeur « éthique ».

4.5 LA POPULATION À L'ÉTUDE

4.5.1 *Les critères de sélection des sujets*

Le choix des participants se faisait en fonction de deux critères principaux. Les répondants devaient être âgés de 18 ans et plus, et connaître l'existence des dons de tissus humains. Les motifs sous-tendant ces critères sont décrits ci-après. Il faut être âgé de 18 ans et

plus pour signer un consentement au don d'organes et de tissus humains. Pour répondre à un questionnaire sur les dons de tissus humains, les répondants doivent savoir qu'ils ont la possibilité de poser un tel geste suite au décès d'un proche. Or, la réalité est tout autre. Malgré le fait qu'il y ait une augmentation des connaissances sur les transplantations de tissus humains par les professionnels de la santé, le sujet reste principalement inconnu du public en général et plusieurs ignorent qu'il est possible de faire don de ses tissus après la mort (Odell et al., 1998). Pour résoudre ce problème, le questionnaire a été distribué aux employés d'Héma-Québec, car il existe à l'intérieur d'Héma-Québec une banque de tissus humains. Donc, tous les employés de cette entreprise connaissent, en principe, l'existence du don de tissus humains. Toutefois, un phénomène de désirabilité sociale aurait pu avoir lieu en utilisant cette population pour l'étude. C'est pourquoi, il a été convenu d'exclure toutes les personnes travaillant en proximité avec le domaine des dons ou des transplantations de tissus humains (employés des Tissus humains d'Héma-Québec, de la Banque d'Yeux de Québec ou Montréal, etc.). L'idée était de réduire un biais potentiel puisque ces personnes sont déjà exposées à la problématique du don de tissus.

4.5.2 Taille de l'échantillon

La taille de l'échantillon a été calculée pour assurer une puissance statistique suffisante et une variance acceptable pour les analyses compte tenu du devis expérimental introduit : connaître vs ne pas connaître les volontés de la personne décédée. Elle a été déterminée à l'aide des tables (*sample size tables*) de Cohen (1988), en prédéterminant un effet (d) medium de 0,5, un seuil α à 0,01 et une puissance statistique ($1-\beta$) à 0,80. Selon Cohen (1988), la taille requise est approximativement de 64 sujets par groupe. Selon Kramer et Thiemann (1987), pour les mêmes critères, la taille de l'échantillon doit se situer entre 64 et 74 sujets pour chaque condition expérimentale. Afin d'assurer une meilleure précision dans les analyses, un échantillonnage minimal de 80 participants par condition est désiré, soit un total de 160.

4.5.3 Procédure d'échantillonnage

La sélection des participants a été effectuée sur la base des critères précédemment énoncés. La Direction d'Héma-Québec a été contactée afin de participer au recrutement d'employés ayant un nombre de participants permettant d'atteindre la taille visée de l'échantillon. L'**échantillon de convenance** visait le recrutement d'employés et de bénévoles oeuvrant dans les bureaux d'Héma-Québec de l'établissement de Montréal et de Québec. Quant aux questionnaires, ils ont été distribués aléatoirement à 450 membres du personnel ayant accès au service de courrier électronique à l'interne de l'entreprise. De ces 450 questionnaires distribués, le pourcentage de réponse anticipé était d'environ 35%, soit 160 questionnaires complétés.

4.5.4 Approche des participants

L'envoi comprenait une lettre explicative, signée par le chercheur principal, précisant les objectifs de l'étude et la nature anonyme de cette dernière (annexe 3.), ainsi que le questionnaire sans désignation nominative (annexe 4). Il y a eu deux envois distincts, un envoi avec le questionnaire comprenant la vignette spécifiant que les participants ne connaissaient pas les volontés du proche décédé et un autre envoi avec le questionnaire spécifiant que les participants connaissaient les volontés favorables au don de tissus humains du proche décédé. Les répondants étaient avisés de faire parvenir les questionnaires complétés à l'intention du responsable de l'étude par courrier interne sans désignation nominative. Aucun formulaire de consentement n'a été utilisé, car le fait de répondre au questionnaire constituait un consentement. Cet élément fut approuvé par le comité d'éthique de la recherche d'Héma-Québec R-2006-03.

Selon Dillman (2000), il est recommandé d'acheminer une carte rappel/remerciements systématiquement à la première et à la troisième semaine. Toutefois, comme il s'agit d'un projet de recherche non subventionné dans le cadre d'une maîtrise, les deux rappels ont été acheminés par courrier électronique selon les recommandations de Dillman (2000) avec l'aide des Ressources humaines d'Héma-Québec de Montréal.

4.6 ASPECTS ÉTHIQUES

La dimension éthique a été prise en considération lors de l'élaboration du projet de recherche. Cette recherche a reçu l'approbation du comité d'éthique de la recherche d'Héma-Québec, numéro 2006-003-R (annexe 2). La distribution des questionnaires s'est effectuée avec l'aide de la Direction des ressources humaines d'Héma-Québec et la liste de distribution leur était exclusive. La participation des employés et bénévoles est demeurée strictement confidentielle. Aucune donnée nominative ou aucun nom n'apparaissaient sur les questionnaires et ne pourront être cités dans les rapports issus de cette recherche.

La participation à cette étude était entièrement volontaire. Chaque personne approchée dans le cadre de cette étude était libre de participer ou de refuser ainsi que de s'y soustraire en tout temps sans avoir à donner de motifs aux répondants de l'équipe de recherche et sans que cela ne lui porte préjudice.

Cette étude ne comportait aucun risque physique, psychologique, social, professionnel, économique, politique ou autre pouvant être associé à la participation. La participation permettait d'identifier les déterminants de l'intention des répondants légaux à consentir au don de tissus humains. Les participants n'ont reçu aucune compensation liée à leur participation à la recherche.

Une lettre explicative (voir annexe 3) accompagnait la version finale de l'instrument de mesure. Cette lettre visait à décrire le sujet de la recherche et à présenter les objectifs visés par l'étude. Elle explicitait les droits des participants et mentionnait les inconvénients possibles de la recherche. Elle visait à assurer une participation libre et éclairée quant à la nature et aux procédures de la recherche dans laquelle les répondants s'impliquaient. De plus, cette lettre donnait certaines précisions quant à l'instrument de mesure et aux consignes à suivre pour acheminer correctement le questionnaire dûment rempli.

Aucune formule de consentement n'accompagnait la lettre explicative et le questionnaire, car le fait de répondre au questionnaire consistait en un consentement explicite à vouloir

participer à cette recherche. Cette recherche a reçu l'approbation du comité d'éthique de la recherche d'Héma-Québec, projet numéro 2006-003-R.

4.7 PLAN D'ANALYSE DES DONNÉES

Tout d'abord, une analyse descriptive des résultats et données sociodémographiques a été effectuée (moyenne, écart-type, distribution des variables). Des tests de consistance interne de comparaison des moyennes (Alpha de Cronbach et corrélation Pearson) ont été effectués pour analyser le niveau des variables.

Une analyse de résidus a été effectuée afin de déterminer l'homogénéité des données. Des données anormales ont été détectées. Pour confirmer ce phénomène, une analyse de la « kurtosis » était appropriée. Ce test correspond à une mesure des pics ou de l'aplatissement relatif d'une distribution d'une variable aléatoire réelle par rapport à une distribution normale. L'analyse de la « kurtosis » indiquait une distribution plutôt pointue, ce qui confirmait une distribution non homogène des données. Suite aux valeurs obtenues lors de l'analyse de résidus, il a été convenu de procéder à une analyse des construits à l'aide de la régression multiple de type robuste. Ce type d'analyse permet ainsi l'ajustement de la majorité des observations et valeurs extrêmes en vue d'obtenir une meilleure interprétation des résultats.

Par la suite, des régressions multiples de type robuste ont été utilisées pour prédire le comportement et l'intention de consentir au don de tissus humains. Le test de prédiction de l'intention s'est effectué selon la séquence théorique suivante. Premièrement, l'attitude, la composante sociale et la norme morale ont été introduites dans le modèle de Triandis. Deuxièmement, les autres variables théoriques (e.g., regret anticipé, concepts éthiques) ont été insérées. Après chacune des étapes, seules les variables significatives étaient retenues dans le test de l'étape subséquente. La même méthode a été appliquée pour le test de prédiction de l'intention à partir du modèle de Ajzen. Ainsi, l'attitude, la perception du contrôle et la croyance normative ont été introduites dans le modèle de régression en premier lieu. Puis, les autres variables théoriques (e.g., regret anticipé, concepts éthiques) ont été insérées. Après chacune des étapes, seules les variables significatives étaient retenues dans le test de l'étape subséquente. Seules les

variables significatives à $p < 0,05$ ont été considérées significatives, afin d'éviter l'erreur de type I. Finalement, les variables sociodémographiques et la variable sur le fait de connaître ou ne pas connaître les volontés du proche décédé ont été testées sur chacun des modèles.

Subséquentement, des chi-carrés ont été effectués pour déterminer lesquels des items associés aux déterminants de l'intention différencient les individus ayant une intention forte ou une intention faible. Cette approche est suggérée par Ajzen et Fishbein (1980) afin d'identifier les aspects sur lesquels devrait reposer un programme d'intervention visant à changer l'intention. Le logiciel statistique SAS version 9.2 a été employé pour l'ensemble de ces analyses.

CHAPITRE V
RÉSULTATS

Ce chapitre porte sur les résultats obtenus suite aux analyses statistiques des données. La première section traite du taux de retour des questionnaires de la recherche, viennent ensuite les caractéristiques sociodémographiques des participants et puis, les analyses quantitatives sur les données saisies permettant la vérification des hypothèses de recherche.

5.1 DONNÉES RECUEILLIES

La période de collecte de données s'est échelonnée du 19 février 2007 au 19 mars 2007. Au total, 127 des 450 questionnaires distribués ont été complétés, ce qui représente un taux de participation de 28%. De ce nombre, 84 questionnaires (65%) comportaient la vignette où le répondant légal ne connaissait pas les volontés du proche décédé et les 43 autres questionnaires (34%) comportaient la vignette où le répondant légal connaissait la volonté du proche décédé pour le don de tissus. Quatre questionnaires comportaient des réponses manquantes (2,9%). Pour trois de ces questionnaires il a été possible d'attribuer une valeur à la donnée manquante, c'est-à-dire la valeur moyenne des autres items du même construit. Ainsi, les analyses ont porté sur un total de 126 questionnaires.

5.2 LES CARACTÉRISTIQUES DES SUJETS

Tel que présenté dans le tableau 3, 64,3% des participants étaient de sexe féminin, 88% des participants étaient âgés entre 25 et 55 ans et 55,3% des participants avaient un niveau de scolarité universitaire. De plus, 38,2% des participants ont indiqué avoir des connaissances moyennes sur le sujet du don de tissus humains, alors que 36,3 % des participants ont dit avoir de bonnes connaissances. Cette dernière affirmation concorde avec le fait que les participants de cette étude étaient des membres du personnel ainsi que des bénévoles travaillant à Héma-Québec, donc connaissant l'existence du don de tissus humains.

Tableau 2
Les caractéristiques sociodémographiques des sujets
(n = 126)*

Variables	Fréquence	Pourcentage (%)	Fréquence cumulative	Pourcentage cumulatif (%)
Sexe				
Féminin	81	64,29	81	64,29
Masculin	45	35,71	126	100,00
Âge				
18 à 34 ans	34	26,98	34	26,98
35 à 44 ans	42	33,33	76	60,32
45 à 54 ans	37	29,37	113	89,68
55 ans et plus	13	10,32	126	100,00
Scolarité				
Primaire / Secondaire	8	6,35	8	6,35
Collégiale	48	38,10	56	44,44
Universitaire	70	55,56	126	100,00
Connaissances du sujet				
Excellentes / Bonnes	52	41,27	52	41,27
Moyennes	49	38,89	101	80,16
Faibles / Nulles	25	19,84	126	100,00
Volontés du défunt				
Connues	43	34,13	43	34,13
Inconnues	83	65,87	126	100,00

* Fréquence manquante = 1

5.3 LA CONSISTANCE INTERNE DES VARIABLES

La consistance interne des variables a été à nouveau vérifiée au moyen du coefficient alpha de Cronbach. Les valeurs pour chacune des variables sont présentées au tableau 4. La consistance interne des principaux construits du modèle de Triandis (1980) est supérieure à 0.75, ce qui représente une bonne fidélité.

Tableau 3
La consistance interne des construits
(n = 126)

Variabiles	Nbre d'items	Consistance interne ¹
Intention (INT)	3	0,85
Composante cognitive de l'attitude(B)	6	0,65
Composante affective de l'attitude (Aact)	4	0,76
Perception du contrôle (PBC)	3	0,65
Norme morale (PNB)	3	0,77
Croyances normatives (NB)	3	0,80
Rôles sociaux spécifiques (RB)	3	0,77
Regret anticipé (AR)	3	0,85
Construits éthiques :		
Bienfaisance (BIEN)	3	0,94
Autonomie (AUTO)	3 (2)	0,49 (0,77) ²
Justice (JUST)	3	0,57

1- Alpha de Cronbach

2- Coefficient de Spearman (2 items seulement)

En ce qui a trait aux autres construits, les valeurs des consistances internes sont bonnes, excepté pour les construits éthiques de l'autonomie et de la justice ayant respectivement une consistance de 0,49 et de 0,57. Concernant la composante éthique de l'autonomie, le fait de retirer l'un des items a permis d'élever la valeur de la consistance interne à 0,77. Quant à la variable éthique justice, le fait de retirer l'un des items ne permettait pas d'élever la valeur de la consistance interne.

5.4 ANALYSES DESCRIPTIVES

5.4.1 Comparaison des moyennes

De façon générale, il semble que les moyennes de chacune des variables soient supérieures à 5, à l'exception des variables perception du contrôle, regret anticipé et justice. Les moyennes sont présentées dans le tableau 4. Parmi toutes les variables, ce sont celles de la bienfaisance et de l'autonomie qui ont les moyennes les plus élevées.

Tableau 4
Les valeurs moyennes des construits du modèle théorique
($n = 126$)

Variables	Moyenne	Écart type
INT	5,92	1,13
B	5,68	0,79
Aact	5,63	0,98
PBC	4,94	1,30
PNB	5,16	1,35
NB	5,35	1,11
RB	5,33	1,25
S	5,34	0,99
AR	4,89	1,46
BIEN	6,26	1,04
AUTO	6,21	0,78
JUST	4,72	1,27

* Les scores peuvent varier de 1 à 7

5.5 ANALYSES QUANTITATIVES

5.5.1 Analyse selon le modèle de Triandis

La régression multiple de type robuste appliquée au modèle de Triandis (1980) démontre que les trois construits principaux (composante affective, norme morale et influence sociale) de ce modèle sont significativement liés à l'intention des répondants légaux à consentir au don de tissus humains d'un proche décédé. Le construit de l'influence sociale (S), représenté par l'ensemble des variables de la croyance normative (NB) et la croyance en l'existence des rôles sociaux spécifiques (RB) est le meilleur prédicteur de l'intention. La norme morale (PNB) et la composante affective (Aact) ajoutent également au modèle de prédiction. Les résultats de la

régression des variables principales du modèle sont présentés dans le tableau 5. Ce modèle explique 35,5% de la variance de l'intention.

Tableau 5
La régression robuste selon le modèle de Triandis

Variables	β	x^2	P
Aact	0,21	5,84	0,0157
S	0,34	15,20	<0,0001
PNB	0,21	9,84	0,0017

Aact : attitude ; S : croyance normative (NB) + rôles sociaux spécifiques (RB) ; PNB : perception du contrôle

* $R^2 = 0,355$

Par la suite, les autres variables théoriques indirectes ont été considérées. Il s'agissait des variables regret anticipé, bienfaisance, autonomie et justice. La variable perception du contrôle n'a pas été ajoutée à l'équation, car elle ne fait pas partie du modèle théorique de Triandis, mais de celui de Ajzen. Le regret anticipé n'étant pas significatif et étant le moins lié à l'intention, il fut retiré du modèle. Puis, les sous-dimensions autonomie et bienfaisance du construit éthique furent retirés à leur tour, car elles n'étaient pas significativement liées à l'intention. Seule la sous composante bienfaisance du construit éthique fut ajouté au modèle de Triandis, expliquant une portion additionnelle de variance de l'intention de consentir au don de tissus humains. Le modèle final incluant la bienfaisance permet d'expliquer 38,2% de la variance de l'intention. Les résultats sont présentés dans le tableau 6.

Tableau 6
La régression robuste selon le modèle de Triandis auquel le construit de la bienfaisance a été ajouté

Variabiles	β	x^2	p
Aact	0,16	53,54	0,0597
S	0,31	12,91	0,0003
PNB	0,20	9,69	0,0018
BIEN	0,18	7,25	0,0071

* $R^2 = 0,382$

5.5.2 Analyse selon le modèle de Ajzen

L'analyse de régression de l'intention selon la théorie du comportement planifié est présentée au tableau 7. La régression robuste indique que les trois construits principaux du modèle (attitude à l'égard du comportement, croyances normatives et perception du contrôle) sont liés de façon significative à l'intention des répondants légaux à consentir au don de tissus humains d'un proche décédé. La croyance normative et la perception du contrôle seraient les meilleurs prédicteurs de l'intention. La variance expliquée par le modèle de Ajzen est de 46,5%.

Tableau 7
La régression robuste selon le modèle de Ajzen

Variabiles	β	x^2	p
Aact	0,22	9,88	0,0017
NB ⁽¹⁾	0,27	19,70	<0,0001
PBC	0,38	49,93	<0,0001

(1) La variable SN est ici remplacé par sa mesure indirecte soit NB.

* $R^2 = 0,465$

Les variables théoriques indirects ont été ajoutés au modèle de Ajzen. Le regret anticipé ne s'est pas révélé significatif, il fut retiré du modèle. Puis, les sous-dimensions éthiques autonomie et justice furent retirées par la suite, pour la même raison. Seul le sous-construit éthique bienfaisance a ajouté au modèle de Ajzen pour expliquer l'intention des répondants légaux à consentir au don de tissus humains d'un proche décédé ($p = 0,036$). Le modèle final explique 47,9% de la variance de l'intention.

Tableau 8

La régression robuste selon le modèle de Ajzen auquel le construit de la bienfaisance a été ajouté

Variables	β	x^2	p
Aact	0,19	7,59	0,0059
NB	0,25	17,49	<0,0001
PBC	0,37	48,28	<0,0001
BIEN	0,12	4,42	0,0356

* $R^2 = 0,479$

5.5.3 Analyse combiné des modèles selon Ajzen et de Triandis

À la lumière des résultats précédents, le modèle de Ajzen, incluant la bienfaisance explique une portion plus élevé de la variance de l'intention de consentir au don de tissus comparativement au modèle de Triandis. Une dernière vérification pour confirmer ce fait a été réalisée. Les deux modèles, celui de Ajzen et celui de Triandis, incluant la bienfaisance, ont été combinés. Le construit de l'influence sociale (S), présent dans le modèle de Triandis, est alors représenté par la croyance en l'existence des rôles sociaux spécifiques (RB) et la croyance normative (NB), car la norme subjective du modèle de Ajzen est déjà représentée par la croyance normative (NB).

Cette combinaison a conduit au retrait des rôles sociaux, car ces derniers n'étaient pas significatifs. Par la suite, la norme morale fut aussi retirée du modèle pour la même raison. Donc,

le modèle final combiné est composé de Aact, NB, PBC et BIEN. Ce modèle est identique à celui de Ajzen auquel est ajouté la bienfaisance (voir tableau 8).

5.6 ANALYSES QUANTITATIVES COMPLÉMENTAIRES

5.6.1 Composante affective

Une analyse multivariée a permis d'identifier les items de la variable composante affective qui permettent de différencier les répondants ayant une forte intention de consentir au don de tissus humains d'un proche décédé de ceux ayant une faible intention. Pour ce faire, la variable intention fut dichotomisée à la médiane, c'est-à-dire à la valeur « 6 ».

Tableau 9

Moyennes et écart types des items de la composante affective selon le niveau d'intention

Items	Intention faible $x \pm \text{ét}$	Intention élevée $x \pm \text{ét}$	p
Valorisant	5,48 ± 1,12	5,07 ± 1,57	0,0455
Apaisant	4,28 ± 1,63	5,51 ± 1,34	<0,0001
Satisfaisant	5,46 ± 1,09	6,38 ± 0,90	<0,0001
Honorable	5,62 ± 1,07	6,26 ± 1,08	0,0011

* Wilks' Lambda de 0.76749437, $p < .0001$; les valeurs peuvent varier de 1 à 7.

L'analyse multivariée de la variance a indiqué qu'il y avait une différence significative dans les croyances affectives entre les personnes ayant une intention élevée comparativement à celle ayant une intention faible (voir tableau 9).

5.6.2 Composante cognitive de l'attitude

Puisque l'attitude s'est avérée un déterminant significatif de l'intention, il importe de vérifier si les items de son construit indirect, les croyances comportementales, diffèrent pour une

intention élevée ou faible. Pour ce faire, la variable fut dichotomisée à la médiane, c'est-à-dire à la valeur « 6 ».

Tableau 10

Moyennes et écart types des items de la composante cognitive selon le niveau d'intention

Items	Intention faible $x \pm \text{ét}$	Intention élevée $x \pm \text{ét}$	<i>p</i>
Aider une personne malade	6,30 ± 1,32	6,86 ± 0,35	0,0011
Avancer la recherche	5,51 ± 1,77	6,23 ± 1,27	0,0092
Améliorer la qualité de vie	6,30 ± 0,82	6,77 ± 0,55	0,0002
Respecter les volontés du proche décédé	5,13 ± 1,43	6,29 ± 0,98	<0,0001
Meilleure acceptation du deuil	4,18 ± 1,60	5,12 ± 1,41	0,0006
Créer des tensions dans ma famille	4,11 ± 1,69	5,18 ± 1,49	0,0002

* Wilks' Lambda de 0.69671914, $p < .0001$; les valeurs peuvent varier de 1 à 7.

L'analyse multivariée de la variance a indiqué qu'il y avait une différence significative dans les croyances comportementales entre les personnes ayant une intention élevée comparativement à celle ayant une intention faible (voir tableau 10).

5.6.3 Croyance normative

Les items de la variable croyance normative ont été analysés. Ce choix repose sur les prémisses de la théorie du comportement planifié de Ajzen qui précise que les croyances normatives ont un effet indirect sur l'intention, soit par l'entremise de la norme subjective. Dans cette étude, la variable norme subjective a été remplacée par les croyances normatives pour prédire l'intention. Les résultats de l'analyse sont présentés au tableau 11. Il est à noter que les items sont tous très significativement liés à l'intention de consentir au don de tissus humains.

Tableau 11

Moyennes et écart types des items de la croyance normative selon le niveau d'intention

Items	Intention faible $x \pm \text{ét}$	Intention élevée $x \pm \text{ét}$	p
Ma famille	4,79 ± 1,40	5,86 ± 1,02	<0,0001
Mes amis	5,18 ± 1,13	5,88 ± 1,12	0,0008
Mes parents	4,61 ± 1,46	5,67 ± 1,22	<0,0001

* Wilks' Lambda de 0.81459091, $p < 0.0001$; les valeurs peuvent varier de 1 à 7.

5.6.4 Facteurs externes

Des analyses univariées ont été menées afin de déterminer si les variables personnelles et celles liées à la connaissance du sujet étaient associées à l'intention de consentir au don de tissus humains. Les variables étaient : le sexe, l'âge, le niveau de scolarité ainsi que le niveau de connaissance du sujet des dons de tissus humains.

Ainsi, il n'y avait pas d'associations significatives avec le sexe des répondants ($p = 0,8122$), leur groupe d'âge ($p = 0,4562$) et leur niveau de scolarité ($p = 0,7568$). Par contre, le niveau de connaissance du sujet des dons de tissus était significativement associé à l'intention ($p = 0,0293$). Toutefois, cet effet ne tient pas lorsque cette variable est présente dans le modèle de régression.

5.6.5 Devis expérimental : connaissance ou non des volontés de la personne décédée

Afin de déterminer si le fait de connaître ou pas les volontés de la personne décédée avait un impact sur les cognitions des répondants légaux à consentir au don de tissus humains d'un proche décédé, une analyse multivariée avec l'ensemble des construits a été faite. La valeur du test Wilks' Lambda ($p = 0,1308$) démontre que ce n'est pas significatif, même s'il y avait trois variables pour lesquelles une différence significative a été notée : l'attitude ($F = 5.02$, $p = 0.0268$), la norme morale ($F = 9.91$, $p = 0.0021$) et le regret anticipé ($F = 4.60$, $p = 0.0340$).

Cependant, lorsque la variable « volonté » est ajoutée à la régression robuste du modèle final, elle n'ajoute pas à la variance expliquée ($p = 0,9239$). Voir tableau 13. La variable attitude était cependant associée à la variable « volonté »; une analyse de l'interaction entre attitude-volonté et l'intention a donc été faite. Cet effet d'interaction ne s'est pas révélé significatif ($p = 0,6696$). Une vérification de l'effet d'interaction entre attitude-volonté a également été faite dans le modèle final. Cette interaction ne s'est pas avérée significative ($p = 0,3432$).

Tableau 12
Analyse multivariée de l'effet de la volonté sur chaque construit

Variabiles	Ne pas connaître $x \pm \text{ét}$	Connaître $x \pm \text{ét}$	p
INT	5,83 ± 1,23	6,10 ± 0,90	0,2056
Aact	5,49 ± 1,02	5,90 ± 0,85	0,0268
PBC	4,83 ± 1,35	5,14 ± 1,19	0,2062
PNB	4,90 ± 1,34	5,67 ± 1,21	0,0021
NB	5,23 ± 1,18	5,57 ± 1,94	0,1118
RB	5,21 ± 1,33	5,54 ± 1,05	0,1598
AR	4,69 ± 1,43	5,27 ± 1,43	0,0340

* Wilks' Lambda de 0.91133911, $p = 0.1308$

Tableau 13
Ajout de la variable indépendante volonté au modèle final

Variabiles	x^2	p
Aact	7,20	0,0073
NB	17,06	<0,0001
PBC	47,52	<0,0001
BIEN	4,36	0,0367
Volonté	0,01	0,9239

* $R^2 = 0,479$

En bref, l'attitude, les croyances normatives et la perception du contrôle ainsi que la bienfaisance sont les déterminants de l'intention des répondants légaux à consentir au don de tissus humains d'un proche décédé. Le modèle final de prédiction de l'intention est plus apparenté au modèle de Ajzen qu'à celui de Triandis.

CHAPITRE VI
DISCUSSION

Ce chapitre porte sur la discussion des résultats présentés au chapitre précédent en lien avec l'objectif et les hypothèses de recherche. Les résultats sont abordés sous cinq volets. En premier lieu, seront abordés les cadres théoriques de cette étude. En second lieu, les déterminants de l'intention à consentir au don de tissus seront discutés. En troisième lieu, seront démontrés les points forts et les limites de la présente étude. En quatrième lieu, seront abordées les implications pratiques d'une telle étude. Finalement, les pistes futures de recherche seront démontrées.

6.1 CADRES THÉORIQUES

Les résultats de la présente étude montrent que les trois construits du modèle de Ajzen (l'attitude, la perception du contrôle et les croyances normatives) sont significatifs pour la prédiction de l'intention des répondants légaux à consentir au don de tissus humains. Toutefois, les construits du modèle de Triandis sont aussi significatifs pour la prédiction de l'intention à consentir au don de tissus, mais la proportion de variance expliquée par ce modèle est moindre que celle du modèle de Ajzen. C'est pourquoi, le cadre théorique de Ajzen a été retenu pour expliquer la prédiction de l'intention.

6.2 LES DÉTERMINANTS DE L'INTENTION À CONSENTIR AU DON DE TISSUS

En réponse à notre question de recherche, trois variables théoriques du modèle de Ajzen permettent de prédire l'intention des répondants légaux à consentir au don de tissus humains : 1) l'attitude (Aact), 2) la perception du contrôle (PBC) et 3) les croyances normatives (NB). La variable éthique de la bienfaisance permet également d'expliquer une portion de variance additionnelle lorsqu'ajoutée au modèle de Ajzen. Par contre, la variable indirecte regret anticipé ainsi que les facteurs externes ne permettent pas de prédire l'intention dans cette étude.

6.2.1 *La composante affective de l'attitude*

L'attitude s'est révélée une variable significative dans le processus du consentement au don de tissus humains de l'échantillon étudié. Ces résultats corroborent également les études de Bledsoe (1994) et Kent (2002 & 2004), spécifiant qu'une attitude positive favorise le don. Selon Kent (2002 & 2004), une attitude négative envers le don de tissus de la part du personnel

infirmier, semble les dissuader à approcher les familles pour obtenir un consentement au don. Dans l'étude de Bledsoe (1994), les participants choisis avaient préalablement donné les organes d'un proche décédé, biaisant ainsi favorablement les résultats.

De plus, il y avait une différence significative dans les items de la variable composante affective qui permettent de différencier les répondants légaux ayant une forte intention de consentir au don de tissus humains de ceux ayant une faible intention. Ainsi, il est possible de constater le fait que le don de tissus est perçu comme apaisant, satisfaisant, honorable et voire même valorisant, a un impact favorable sur l'intention à consentir. Comme l'avait démontré Verble et Worth (1998), les familles vivent une grande anxiété lors du décès d'un proche. C'est pourquoi le fait de consentir au don de tissus peut être perçu comme un réconfort. Beard *et al.* (2002) ont aussi démontré que les répondants ont perçu le don comme un réconfort. Quant à Rodrigue *et al.* (2003), ils ont exposé le fait que les familles sont satisfaites du processus du don de tissus humains. Par contre, la composante honorable et valorisante du don de tissus, n'ont pas été soulevées dans d'autres études.

Il y avait une différence significative dans les croyances comportementales entre les personnes ayant une intention élevée comparativement à celles ayant une intention faible. Ainsi, il devient intéressant de constater que le sentiment d'aider une personne malade a un impact favorable sur le consentement au don de tissus humains d'un proche décédé. Cela rejoint, en quelque sorte, la relation entre le désir d'aider autrui et l'intention à consentir au don d'organes démontré par Corlett (1985), DeLong (1989), Miller (1987), Dunn (1995), ainsi que Simmons, Fulton, J. et Fulton, R. (1972). Ce même phénomène s'est aussi reflété dans certaines études sur le don de sang (Hupfler *et al.*, 2005; Suarez *et al.*, 2004; Glynn *et al.*, 2002).

Il existe cinq autres différences significatives dans les croyances comportementales entre les personnes ayant une intention élevée comparativement à celles ayant une intention faible. Ainsi, faire avancer la science, améliorer la qualité de vie de personnes nécessitant une greffe, respecter les volontés du proche décédé, permettre une meilleure acceptation du deuil et créer des tensions dans ma famille ont un impact sur l'intention des répondants légaux à consentir au don de tissus humains d'un proche décédé. Outre le fait de respecter les volontés du proche décédé,

corroboré par Haustein et Sellar (2004), les autres croyances comportementales ne semblent pas être ressorties dans d'autres études telles le don de tissus et le don d'organes.

Contrairement à d'autres études (Bledsoe, 1994; Morton & Leonard, 1979; Verble & Worth, 1998 & 2000) la crainte de la mutilation du corps n'est pas ressortie comme étant une croyance comportementales pouvant affecter l'intention des répondants légaux à consentir au don de tissus humains.

6.2.2 La perception du contrôle

La perception du contrôle est un des facteurs qui explique le plus l'intention à consentir au don de tissus humains d'un proche décédé. Cette association entre l'intention et la perception du contrôle s'est également reflétée dans certaines études sur le don de sang (Giles *et al.*, 1995 ; Giles *et al.*, 2004 ; Godin *et al.*, 2005). De ce fait, les répondants légaux percevant des barrières ou des obstacles pour s'engager dans un consentement au don de tissus, pourrait avoir une faible intention envers le comportement même si leur attitude et les normes subjectives étaient favorables. Aucune étude sur le don de tissus ne corrobore cette donnée.

6.2.3 Les croyances normatives

Dans cette étude, la croyance normative était la variable remplaçant la norme subjective dans le modèle de Ajzen. Cette variable étant favorable, cela démontre bien qu'une personne aura l'intention de consentir au don de tissus humains d'un proche décédé suivant la façon dont elle juge que le don de tissus est accepté par ses parents, sa famille et ses amis. Tout comme Bledsoe (1994), la famille semble avoir une influence sur l'intention de consentir. Par contre, les résultats statistiques ont permis de constater que les parents semblent avoir autant d'importance que la famille sur l'intention à consentir au don de tissus. À cet effet, Dunn (1995) a signifié que la parenté représente un facteur motivationnel à consentir au don. La pression des amis joue aussi un rôle important dans cette décision. Cette dernière affirmation n'a pas été soulevée dans d'autres études sur les dons d'organes ou de tissus humains. Toutefois, comme l'ont démontré

Reubsæet *et al.* (2001), Brug *et al.* (2000), ainsi que Gargano *et al.* (2004), les aspects sociaux semblent d'importants prédicteurs de l'intention à consentir au don d'organes.

Par contre, d'autres études ont démontré que les professionnels de la santé, autant les médecins que les infirmières présents lors du décès, ont une influence sur l'intention de consentir (Bledsoe, 1994 ; Bart, Macon, Whittier, Baldwin & Blount, 1981 ; Malecki & Hoffman, 1987).

6.2.4 Bienfaisance

De toutes les variables éthiques, seul le concept de bienfaisance a un impact significatif sur l'intention des répondants légaux à consentir au don de tissus humains d'un proche décédé. Tel que démontré dans l'étude de Blondeau, Godin, Gagné et Martineau (2004), la variable éthique de la bienfaisance explique la norme morale dans le contexte de l'étude sur le consentement au don d'organes. Cela signifie que l'obligation morale d'agir dans le meilleur intérêt des autres influencerait les répondants légaux à consentir au don de tissus humains d'un proche décédé. Dans une étude de Dunn (1995) portant sur le don d'organes et de tissus humains, la norme morale était ressortie comme un facteur motivateur à consentir. Selon Blondeau *et al.* (2004) le consentement au don d'organes, ou dans ce cas-ci au don de tissus, est un geste uniquement motivé par le désir de faire bénéficier une autre personne de la santé et de prévenir une mort imminente.

6.2.5 Regret anticipé

La variable théorique indirecte regret anticipé n'a pas été considérée dans le modèle final, car elle n'était pas significative et était la variable la moins liée à l'intention de consentir au don de tissus humains d'un proche décédé. Le regret anticipé représentait les sentiments négatifs ressentis à l'idée de ne pas consentir au don de tissus. Ce résultat suggère que l'intention des participants n'est pas influencée par le désir d'éviter de ressentir un sentiment négatif de regret de ne pas consentir au don de tissus humains d'un proche décédé.

6.2.6 Facteurs externes

Contrairement à Haustein & Seller (2004) et à Ebony *et al.* (2002), l'âge et le niveau d'instruction n'ont aucun impact sur l'intention des répondants légaux à consentir au don de tissus humains. Tel que stipulé dans les deux études, le sexe du répondant n'a pas d'influence sur l'intention.

Quelques recherches (Pont *et al.*, 2003 ; Beard *et al.*, 2002 ; Rodrigue *et al.*, 2003) ont déterminé que le manque de connaissances sur le sujet des dons de tissus influence négativement l'intention des familles à consentir. Dans cette étude, il a été démontré que le niveau de connaissances du sujet des dons de tissus était significativement associé à l'intention. Toutefois, le niveau de connaissances n'influencait pas l'intention des répondants légaux à consentir au don de tissus humains.

Il ne semble pas y avoir eu d'étude ou recherche sur le don d'organes et de tissus humains ayant vérifié si le fait de connaître ou pas les volontés au don avait un impact sur l'intention des répondants légaux à consentir. Toutefois, certains textes à caractère théorique tel que celui de Haustein et Seller (2004) a déterminé qu'un des principaux facteurs favorables au d'organes est d'avoir discuté de son choix de donner avec sa famille. De plus, Rodrigue et al. (2003) avait spécifié qu'une part des familles ayant refusé le don de tissus, l'ont fait pour respecter les souhaits du défunt. Ces commentaires corroborent le propos de Haire et Hinchcliff (1996) stipulant que le don de tissus nécessite une approche engagée à respecter les vœux de la personne décédée. Ainsi, il semble que la notion de respecter la volonté du proche décédée est importante. Or, dans la présente étude, cette variable externe n'a eu aucun impact sur l'intention à consentir au don de tissus.

6.3 LES POINTS FORTS ET LES LIMITES DE CETTE ÉTUDE

L'un des points forts de cette recherche est sans aucun doute le caractère novateur. À ce jour, il ne semble pas y avoir d'études de ce genre sur le sujet du don de tissus humains. Par

contre, les résultats de la présente étude concordent avec d'autres recherches portant sur le don d'organes (Bledsoe, 1994 ; Bart *et al.*, 1981 ; Malecki & Hoffman, 1987).

Un autre point fort de cette recherche est l'usage d'un cadre théorique éprouvé et issu de théories psychosociales. Selon Godin (1996), la théorie du comportement planifié est très performante pour prédire et expliquer plusieurs comportements liés à la santé. Cette étude semble être la seule à utiliser un cadre théorique, en l'occurrence celui de Triandis ou de Ajzen, pour déterminer les facteurs influençant les répondants légaux à consentir au don de tissus humains.

Un point fort de l'étude réside dans le niveau de variance expliquée. En effet, le modèle final explique 47,9% de la variance de l'intention des répondants légaux à consentir au don de tissus humains.

En regard des limites, cette étude peut avoir été affectée par le biais de la désirabilité sociale inhérent à toute recherche qui inclut un aspect comportemental (Blais & Durand, 2003). La population étudiée étant des employés et bénévoles d'une banque de sang, un biais envers le sujet à l'étude a pu avoir un impact sur les résultats. L'échantillonnage de l'étude étant spécifique, la généralisation des résultats à l'ensemble de la population est impossible. Toutefois, les résultats peuvent être généralisés à l'ensemble des employés et bénévoles d'Héma-Québec. Le taux de réponse constitue une autre limite. En effet, seulement 127 participants ont répondu au questionnaire, ce qui représente un faible échantillonnage.

De plus, cette étude vérifie seulement l'intention et non la prédiction du comportement du don de tissus humains. Le devis utilisé dans cette étude était transversal et non longitudinal.

Finalement, le fait que l'étudiant chercheur ait été présenté comme un employé de l'institution (Héma-Québec) pourrait avoir contribué à induire un certain biais dans l'étude. Toutefois, les garanties éthiques et les lettres explicatives ont certainement contribué à réduire ce facteur.

6.4 IMPLICATIONS PRATIQUES

À court terme, les résultats de la présente étude seront communiqués à l'administration d'Héma-Québec de même qu'aux participants et autres collègues. Les résultats seront transmis lors des séances de présentation où tous les employés de l'entreprise seront invités à assister. De plus, des présentations spécifiques auront lieu pour le personnel travaillant dans le secteur des dons d'organes et de tissus humains. Ceci permettra aux institutions de mieux comprendre le sujet et d'orienter les actions qu'ils poseront afin de développer la sensibilisation au don de tissus humains.

Ensuite, il pourrait être utile de développer des messages de promotion basés sur la notion des croyances normatives associés au fait de consentir au don de tissus humains. En somme, il faut sensibiliser les répondants légaux à l'importance de la famille, des parents et des amis dans le processus du don de tissus.

De plus, il serait pertinent de favoriser le développement de stratégies basées sur les composantes affectives et croyances comportementales associées au consentement au don de tissus humains. Le but de cette recommandation est de favoriser les répondants légaux à ne pas concevoir le don de tissus comme un aspect négatif et anxiogène.

6.5 PISTES FUTURES

Le peu de littérature sur le sujet incite à la recherche de nouveaux éléments, autant pour le don de tissus que pour le don d'organes. Une étude similaire à celle-ci, portant sur un échantillonnage plus large, est indispensable afin de découvrir d'autres éléments de prédiction qui restent à être explorés et généralisés. Une telle étude pourrait se faire auprès de la population générale. Il serait ainsi possible de vérifier si d'autres croyances comportementales, tels la mutilation du corps et le manque de confiance envers le personnel médical peuvent avoir un impact sur l'intention à consentir. Une telle étude permettrait certainement d'expliquer une plus grande variance du sujet.

Également, d'autres études pourraient être entreprises en utilisant d'autres cadres de références. En effet, bien que les quatre variables ci-haut mentionnées expliquent bien la variance de l'intention de consentir au don de tissus humains d'un proche décédé, il pourrait être intéressant de déterminer d'autres éléments de prédiction de l'intention à partir du cadre théorique de Bandura, par exemple. Ainsi, il serait possible de déterminer la variance expliquée à l'aide de cette théorie et la comparée avec les autres recherches.

Il serait intéressant d'étudier les facteurs influençant le personnel médical à approcher les familles pour obtenir un consentement au don d'organes et de tissus humains. Cela permettrait de développer un programme de formation adapté aux besoins du personnel afin de faciliter l'approche des familles dans le cadre d'un don.

Finalement, il serait souhaitable d'utiliser les résultats obtenus de la présente recherche afin de développer un plan d'intervention pour favoriser le taux de don de tissus humains.

CHAPITRE VII
CONCLUSION

La présente étude avait pour but de déterminer les facteurs influençant les répondants légaux à consentir au don de tissus humains d'un proche décédé. La recension des écrits a permis de déterminer que le fait de respecter les souhaits du défunt, d'aider et de reconforter les autres pouvaient avoir un impact sur l'intention de consentir au don de tissus. De plus, le niveau de connaissance sur le sujet, le sexe et l'âge devaient aussi avoir un impact sur l'intention à consentir. Les deux cadres théoriques utilisés pour prédire l'intention de consentir au don de tissus dans cette étude étaient la théorie des comportements interpersonnels de Triandis ainsi que la théorie du comportement planifiée de Ajzen, auxquels ont été ajoutés les variables regret anticipé et les construits éthiques autonomie, bienfaisance et justice. Il s'est avéré que suite aux analyses par régressions robustes des 126 questionnaires complétés, seuls l'attitude, les croyances normatives et la perception du contrôle ainsi que la bienfaisance étaient les déterminants de l'intention des répondants légaux à consentir au don de tissus humains d'un proche décédé. Aucun facteur externe n'a eu d'influence sur l'intention à consentir au don. Le modèle final de prédiction de l'intention est plus apparenté au modèle de Ajzen qu'à celui de Triandis.

Le sujet de cette recherche permet d'élargir les connaissances sur les dons de tissus humains. Les résultats de cette étude ont permis de déterminer certains facteurs influençant les répondants légaux à consentir au don de tissus humains d'un proche décédé. De plus, ces résultats seront utiles pour développer des stratégies basées sur les facteurs prédisposant l'intention. Une meilleure connaissance des facteurs influençant les répondants légaux à consentir au don de tissus humains auraient l'avantage de permettre aux infirmières de mieux intervenir dans le processus du don.

Aucune étude ne semble avoir traité un tel sujet. Pourtant, les statistiques sur les dons d'organes et de tissus humains sont accablantes. Une pénurie fait rage, non seulement au Québec et au Canada, mais aussi aux États-Unis, au Mexique et en Europe. Le taux de dons doit augmenter pour améliorer et même sauver la vie des personnes en attente de greffes. Malgré une augmentation des connaissances sur les transplantations de tissus humains par les professionnels de la santé, le sujet reste principalement inconnu du public en général et plusieurs ignorent encore qu'il est possible de faire don de ses tissus après la mort. D'autres recherches doivent être menées pour contribuer au développement de ce sujet. Ces recherches aideront les professionnels de la

santé à comprendre les facteurs qui influencent la décision de donner et permettront de mieux accompagner les familles de donneurs potentiels. À cet effet, il serait souhaitable d'utiliser les résultats obtenus de la présente recherche afin de développer un plan d'intervention pour favoriser le taux de don de tissus humains et ainsi tenter de réduire cette pénurie. Toutefois, est-il éthique de manipuler l'opinion publique afin d'augmenter le don d'organes et de tissus humains ? Quel taux de dons faut-il obtenir pour améliorer la qualité de vie de l'ensemble des gens en attente de greffes?

RÉFÉRENCES

- Adamopoulos, J., & Brinberg, D. (1975). An examination of the determinants of social behavior. Dans Triandis, H.C. (1980). Values, attitudes, and interpersonal behaviour. H. Howes (Ed.), *Nebraska Symposium on Motivation* (pp. 195-259). Lincoln: University of Nebraska Press.
- Ajzen, I. (1988). *Attitudes, Personality and Behavior*. Open University Press, Buckingham.
- Ajzen, I. (1991). The theory of planned behaviour. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 50(2), 179-211.
- Allen, J., Bulter, D.D. (1993). Assessing the Effects of Donor Knowledge and Perceived Risk on Intentions to Donate Blood. *Journal of Health Care Marketing*, 13(3), 26-33.
- American Association of Tissue Banks. (2002) *Standards for Tissue Banking*. Chigaco : American Association of Tissue Banks.
- Andaleeb, S.S., Basu, A.K. (1995). Explaining Blood Donation: The Trust factor. *Journal of Health Care Marketing*, 15(1), 42-48.
- Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action: A social cognitive theory*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice Hall.
- Bandura, A. (1994). Health promotion the self-efficacy way. Conference on Models for Health Promotion / Annual meeting of the Midwest nursing research society (pp. 1-15).
- Bart, K.J., Macon, E.J., Whittier, F.C., Baldwin, R.J., Blount, J.H. (1981). Cadaveric kidneys for transplantation: A paradox of shortage in the face of plenty. *Transplantation*, 31(5), 305-309.
- Beard, J., Ireland, L., Davis, N., Barr, J. (2002). Tissue donation: What does it mean to families?. *Progress in Transplantation*, 12(1), 42-48.
- Beauchamp, T., Childress, J. (2001). *Principles of Biomedical Ethics*. England: Oxford University Press.
- Bélangier, Diane, Alary, Michel, Godin, Gaston, Bernard, P.-M.. (2002) Factors Explaining the Intention to Use Condoms Among Injecting Drug Users Participating in a Needle-Exchange Program. *Journal of Applied Social Psychology*, 32, 1047-1063.
- Blais, A. et Durand, C. *Le sondage* in Gauthier, B. (Ed.) (2003): Recherche sociale; de la problématique à la collecte des données. Presses de l'Université du Québec, Sillery, Québec. p.387-429. (CODEX).
- Bledsoe, C.M. (1994). *Factors influencing the decision of families to donate organs*. Doctoral dissertation: University of Utah, 167 p.

- Blondeau, D., Godin, G., Gagné, C., Martineau, I. (2004). Do Ethical Principles Explain Moral Norm? A Test for Consent to Organ Donation. *Journal of Applied Biobehavioral Research*, 9(4), 230-243.
- Bonnet, F., Denis, V., Fulgencio, J.P., Beydon, L., Darmon, P.L., Cohen, S. (1997). Entretiens avec les familles de donneurs d'organes: analyse des motivations d'acceptation ou de refus du don. *Annales Françaises d'anesthésie et réanimation*, 16, 492-497.
- Bouleware, L.E., Ratner, L.E., Sosa, J.A., Cooper, L.A., LaVeist, T.A., Powe, N.R. (2002). Determinants of willingness to donate living related and cadaveric organs: identifying opportunities for intervention. *Transplantation*, 73(10), 1683-1691.
- Brug, J., van Vugt, M., van der Borne, B., Brouwers, A., & van Hooff, H. (2000). Predictors of willingness to register as an organ donor among Dutch adolescents. *Psychology and Health*, 15, 357-368.
- Canadian Neurocritical Care Group (2000). Guidelines for the diagnosis of brain death. *Canadian Journal of Neurological Science*, 26, 64-66.
- Coalition on Donation. Site internet : http://www.shareyourlife.org/facts_stats.html. Accédé le 12 septembre 2004.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2e éd.). New York: Academic Press.
- Corlett, S. (1985). Public attitudes toward human organ donation. *Transplantation proceedings*, 17(6), 103-110.
- DeLong, W.R. (1989). Required request: Who is asking? *Nursing Management*, 20(5), 112R-112X.
- Dillman, D. A. (2000) *Mail and Internet Surveys*. New York: John Wiley & Sons.
- Dunn, D. (1995). Motivations for giving : Consent for the donation of organs and tissues. *Journal of Transplant Coordination*, 5, 2-8.
- Facione, N.C. (1993). The Triandis model for the study of health and illness behavior: A social behavior theory with sensitivity to diversity. *Advanced in Nursing Sciences*, 15(3), 49-58.
- Fragale, D. A. (1997). Regulatory models for safety and Quality of allografts : USA (Heart valves). Dans : Phillips, G. O., von Versen, R., Strong, D. M., & Nather, A., *Advances in Tissue Banking*, Vol. 1. World Scientific : Singapore, p. 13-21.
- Gagnon, E., & Blondeau, D. (1999) Consentement aux soins et inaptitude. Dans Blondeau, D. (Dir.), *Éthique et soins infirmiers* (p.177-189). Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.

- Gain, P., Thuret, G., Pugnet, J. L., Rizzi, P., Acquart, S., Le Petit, J. C., Maugery, J. (2002). Obtaining cornea donation consent by telephone. *Transplantation*, 73(6), 926-929.
- Gargano, G., Nagy, A.M., & Rowe, M.M. (2004). Identity and motivation predict behavior and intention of organ donation, *American Journal of Health Studies*, 19(4), 241-245.
- Giles, M., Cairns, E. (1995). Blood donation and Ajzen's theory of planned behaviour: An examination of perceived behavioural control. *British Journal of Social Psychology*, 34, 173-188.
- Giles, M., McClenahan, C., Cairns, E., Mallet, J. (2004). An application of the Theory of Planned Behavior to blood donation : the importance of self-efficacy. *Health Education Research*, 19(4), 380-391.
- Glynn, S.A., Kleinman, S.H., Schreiber, G.B., Zuck, T., Mc Combs, S., Bethel, J., Garratty, G., Williams, A.E. (2002). Motivations to donate blood: demographic comparisons. *Transfusion*, 42, 216-225.
- Godin, G. (1991). L'éducation pour la santé : les fondements psychosociaux de la définition des messages éducatifs. *Science Sociale et Santé*, 9 (1), 67-94.
- Godin, G. (1996). Le non-usage du tabac : une application des théories sociales cognitives à l'étude des comportements liés à la santé. *Alcoologie*, 18, 237-242.
- Godin, G., Kok, G. (1996) The theory of planned behavior: a review of its applications to health-related behaviors. *American Journal of Health Promotion*, 11: 87-98.
- Godin, G., Sheeran, P., Conner, M., Germain, M., Blondeau, D., Gagné, C., Beaulieu, D. & Naccache, H. (2005). Factors explaining the intention to give blood among the general population. *Vox Sanguinis*, 89, 140-149.
- Haire, M. C., Hincliff, J. P. (1996). Donation of heart valve tissue: seeking consent and meeting the needs of donor families. *The Medical Journal of Australia*, 164(1), 28-31.
- Haustein, S.V., Sellers, M.T. (2004). Factors associated with (un)willingness to be an organ donor: importance of public exposure and knowledge. *Clinical Transplantation*, 18, 193-200.
- Hupfler, M.E., Taylor, D.W., Letwin, J.A. (2005). Understanding Canadian student motivations and beliefs about giving blood. *Transfusion*, 45, 149-161.
- Joyce, M. J. (2000). American Association of Tissue Banks: a historical reflection upon entering the 21st century. *Cell and Tissue Banking*, 1, 5-8.
- Kent, B. (2002). Psychosocial factors influencing nurses' involvement with organ and tissue donation. *International Journal of Nursing Studies*, 39, 429-440.

- Kent, B.C. (2004). Protection behaviour: a phenomenon affecting organ and tissue donation in the 21st century?. *International Journal of Nursing Studies*, 41, 273-284.
- Kraemer, H. C. and Thiemann, S. (1987), *How Many Subjects? Statistical Power Analysis in Research*. Newbury Park: Sage Publications.
- Luna-Zaragoza, D. & Reyes-Frias, M. L. (2001). Donation transplants and tissue banking in Mexico. *Cell and Tissue Banking*, 2, 255-259.
- Malecki, M., Hoffman, M. (1987). Hospitals to receive help in organ procurement. *Health Progress*, 41-45.
- Miller, M. (1987). A proposed solution to the present organ donation crisis based on a hard look at the past. *Circulation*, 75(1), 20-28.
- McNamara, P., Beasley, C. (1997). Determinants of Familial Consent to Organ Donation in the Hospital Setting. *Clinical Transplants*, 219-229.
- Morton, P., & Leonard, A. (1979). Cadaver nephrectomy: An operation of the donor's family. *British Medical Journal*, 1, 239-241.
- Odell, J., Boyce, S., Siddall, S. (1998). Tissue donation : the benefit of a positive approach. *Nursing Standard*, 13(3), 66-71.
- Perreault, M. (2004). 1000 patients de neuf hôpitaux du Québec risquent d'être affectés. *La Presse*, 21 novembre, A1-A2.
- Pont, T., Gràcia, R. M., Valdés, C., Nieto, C., Rodellar, L., Arancibia, I., Deulofeu Vilarnau, R. (2003). Theoretic Rates of Potential Tissue Donation in a University Hospital. *Transplantation Proceedings*, 35, 1640-1641.
- Reubsæet, A., van den Borne, B., Drug, J., Pruyn, J., & van Hooff, H. (2001). Determinantes of the intention of Dutch adolescents to register as organ donors. *Social Science & Medicine*, 53, 383-392.
- Richard-Hughes, S. (1997). Attitudes and Beliefs of Afro-Americans Related to Organ and Tissue Donation. *International Journal of Trauma Nursing*, 3(4), 119-123.
- Rodrigue, J. R., Scott, M. P., Oppenheim, A. R. (2003). The tissue donation experience : a comparison of donor and nondonor families. *Progress in Transplantation*, 13(4), 258-264.
- Rosner B (2006). *Fundamentals of Biostatistics* (6e éd.). Pacific Grove: Duxbury Press.
- Secretaria de Salud. (2000). Information sobre trasplantes en México. Registro Nacional de Trasplantes. Secretaria de Salud, Mexico.

- Shrout, P.E., and J. L. Fleiss (1979). Intraclass correlations: Uses in assessing rater reliability. *Psychological Bulletin*, 86, 420-428.
- Siminoff, L. A., Arnold, R., Miller, D. S. (1994). Differences in the procurement of organs and tissues by health care professionals. *Clinical Transplantation*, 8, 460-465.
- Siminoff L.A., & Sturm C.M.S. (1998). Nursing and the procurement of organs and tissue in the acute care hospital setting. *Nursing Clinics of North America*, 33, 239-251.
- Siminoff, L.A., Arnold, R. M., Hewlett, J. (2001). The process of organ donation and its effect on consent. *Clinical Transplantation*, 15, 39-47.
- Simmons, R. G., Fulton, J., & Fulton, R. (1972). The prospective organ transplant donor: Problems and prospects of medical innovation. *Omega*, 3 (4), 319-338.
- Suarez, I.M.B., Fernandez-Montoya, A., Rodriguez Fernandez, A. Lopez-Berrio, A., Cillro-Penuela, M. (2004). How regular blood donors explain their behaviour. *Transfusion*, 44, 1441-1446.
- Tomford, W. W. (2000). Bone allografts : Past, present and future. *Cell and Tissue Banking*, 1, 105-109.
- Triandis, H.C. (1980). Values, attitudes, and interpersonal behaviour. H. Howes (Ed.), Nebraska Symposium on Motivation (pp. 195-259). Lincoln: University of Nebraska Press.
- Valois, P., Desharnais, R., Godin, G. (1988). A Comparaison of the Fishbien and Ajzen and the Triandis Attitudinal Models for the Prediction of Exercise Intention and Behavior. *Journal of Behavioral Medicine*, 11, 459-472.
- Valois, P., Godin, G., & Deharnais, R. (1991). Théorie de prédiction du comportement. Monographies en mesure et évaluation (Vol. 4, no 1), Département de Mesure et évaluation, Faculté des sciences de l'éducation, Université Laval, (ISBN : 2-9802205-0-7).
- Verble, M., Worth, J. (1998). Adequate consent: its content in the donation discussion. *Journal of Transplant Coordination*, 8(2), 99-104.
- Verble, M., Worth, J. (2000). Overcoming families' fears and concerns in the donation discussion. *Progress in Transplantation*, 10(3), 155-160.
- Yessian, M. R., Hereford, R. W., Robboy, E. A., Maddaloni, M. E., Eng, C. D., Levine, A. (2001). Oversight of Tissue Banking, *Department of Health and Human Service. Office of Inspector General*, OEI-01-00-00441.
- Yüçetin, L., Keçecioglu, N., Özenci, A. M., Sögüncü, Y., Islamoglu, K. & Ersoy, F. F. (2004). The Role of the Transplant Coordinator on Tissue Donation in Turkey. *Transplantation Proceeding*, 36, 22-23.

ANNEXES

ANNEXE 1
TABLEAUX DES CROYANCES SAILLANTES

Liste des conséquences (avantages et désavantages)

Croyances comportementales	Fréquence mention	Pourcentage
Aider une personne malade	9	9/42 = 21,4%
Respecter les volontés du défunt	7	7/42 = 16,7%
Améliorer la vie de patients	6	6/42 = 14,3%
Avancer la recherche	3	3/42 = 7,1%
Séparation difficile	2	2/42 = 4,8%
Acceptation du deuil	2	2/42 = 4,8%
Tension avec la famille	2	2/42 = 4,8%
Prélèvement fait rapidement	1	1/42 = 2,4%
Pas en état de prendre une décision	1	1/42 = 2,4%
Donner l'espoir aux patients en attente	1	1/42 = 2,4%
Permettre à d'autres d'en profiter	1	1/42 = 2,4%
Mutuler le corps	1	1/42 = 2,4%
Donner à quelqu'un de mauvais	1	1/42 = 2,4%
Augmentation délais deuil et funérailles	1	1/42 = 2,4%
Émotivité	1	1/42 = 2,4%
Décider pour le défunt	1	1/42 = 2,4%
Donner une qualité de vie aux autres	1	1/42 = 2,4%
Somme	42	100%

{ = 73,9%, donc retient les sept premières croyances.

*** Rem. : croyances placées en ordre décroissant d'importances.

Liste des référents normatifs

Croyances comportementales	Fréquence mention	Pourcentage
Famille	10	10/42 = 23,8%
Conjoint(e)	6	6/42 = 14,3%
Enfants	6	6/42 = 14,3%
Parents	6	6/42 = 14,3%
Frères / soeurs	4	4/42 = 9,5%
amis	3	3/42 = 7,1%
Grands-parents	2	2/42 = 6,1%
Tante / oncle	1	1/42 = 2,4%
Belle-mère	1	1/42 = 2,4%
Personne influente	1	1/42 = 2,4%
Receveur	1	1/42 = 2,4%
Personne hospitalisée	1	1/42 = 2,4%
Somme	42	100%

{ = 83,3%, donc retient les six premières croyances.

*** Rem. : croyances placées en ordre décroissant d'importances.

Liste des composantes affectives

Croyances comportementales	Fréquence mention	Pourcentage
Générosité	4	4/17 = 23,5%
Fierté	2	2/17 = 11,8%
Utilité	2	2/17 = 11,8%
Joie	2	2/17 = 11,8%
Satisfaction personnelle	2	2/17 = 11,8%
Agressivité	1	1/17 = 5,9%
Don de soi	1	1/17 = 5,9%
Bien-être	1	1/17 = 5,9%
Abandon	1	1/17 = 5,9%
Respect	1	1/17 = 5,9%
Somme	17	100%

{ = 70,7%, donc retient les cinq premières croyances.

*** Rem. : croyances placées en ordre décroissant d'importances.

Liste des rôles sociaux spécifiques

Croyances comportementales	Fréquence mention	Pourcentage
Aime la vie	12	12/39 = 30,7%
Jeune d'âge	9	9/39 = 23,1%
Partageant mes principes religieux	5	5/39 = 13,0%
Respectueuse	1	1/39 = 2,6%
À l'écoute des autres	1	1/39 = 2,6%
Croit en la science	1	1/39 = 2,6%
Près des autres	1	1/39 = 2,6%
Saine d'esprit	1	1/39 = 2,6%
Très intelligente	1	1/39 = 2,6%
Responsable	1	1/39 = 2,6%
Très forte	1	1/39 = 2,6%
Capable de surmonter sa peine	1	1/39 = 2,6%
Croit en la vie	1	1/39 = 2,6%
Aime faire le bien	1	1/39 = 2,6%
Capable de faire la part des choses	1	1/39 = 2,6%
Courageuse	1	1/39 = 2,6%
Somme	39	100%

{ = 66,8%, donc retient les trois premières croyances.

*** Rem. : croyances placées en ordre décroissant d'importances.

ANNEXE 2
**LETTRE D'APPROBATION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE
D'HÉMA-QUÉBEC**



Produits sanguins
Cellules souches
Tissus humains

Saint-Laurent, le 8 juin 2006

Monsieur Frédéric Douville
Assistant technologue en tissus humains
Héma-Québec
1009, route du Vallon
Sainte-Foy (Québec)
G1V 5C3

Objet : Projet 2006-003-R : L'identification des facteurs influençant les répondeurs légaux à consentir aux dons de tissus humains

Monsieur Douville,

Vous trouverez ci-joint un extrait du compte rendu de la réunion du comité d'éthique de la recherche du 20 avril 2006 faisant état de sa décision à l'égard du dossier mentionné en objet.

Si de plus amples détails sont nécessaires, n'hésitez pas à communiquer avec la soussignée.

Espérant le tout conforme, veuillez agréer, Monsieur Douville, l'expression de mes sentiments distingués.

Suzanne Courchesne, *présidente par intérim*
Comité d'éthique de la recherche d'Héma-Québec

SC/rn

p.j.

**EXTRAIT DE COMPTE RENDU
DE LA RÉUNION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE
DU 20 AVRIL 2006**

6.1 **Projet 2006-003-R : L'identification des facteurs influençant les répondants légaux à consentir aux dons de tissus humains**
(Frédéric Douville)

Après discussion, le projet est approuvé sous réserve des actions et réponses aux questions suivantes :

1. s'assurer de la participation du département des ressources humaines pour les envois prévus;
2. clarifier les objectifs de la recherche par rapport à la méthodologie proposée;
3. expliquer le cadre théorique (méthode Triandis) par rapport aux objectifs;
4. justifier le nombre de sujets pour que les résultats soient valides (puissance statistique) en regard de la méthode test/retest;
5. expliquer pourquoi les critères d'inclusion des sujets visent les employés et bénévoles d'Héma-Québec en regard de la généralisation des résultats;
6. faire approuver les questionnaires au préalable par le CER.

ANNEXE 3
LETTRE EXPLICATIVE



Québec, le 24 septembre 2006

Madame, Monsieur,

La présente est pour solliciter votre collaboration dans la conduite d'une recherche qui vise à identifier les facteurs influençant les répondants légaux à consentir aux dons de tissus humains. Cette recherche se situe dans le cadre de mes études de maîtrise en sciences infirmières à l'Université Laval. Les co-directeurs qui supervisent ce projet sont madame Danielle Blondeau Ph.D. et monsieur Gaston Godin Ph.D., tous deux professeurs à la Faculté des Sciences Infirmières.

Les tissus humains sont une importante ressource dans le cadre de traitements médicaux. Les tissus qui font l'objet d'un plus grand nombre de dons sont la peau, les tissus osseux, les cornées et les valves cardiaques. Toutefois, une pénurie de tissus humains au Québec est présente et le taux de consentement des répondants légaux est faible. Jusqu'à présent, une revue de la littérature a démontré l'absence de données concernant l'intention de la population générale à consentir aux dons de tissus. Je sollicite votre collaboration aujourd'hui afin d'élaborer les connaissances concernant ce sujet.

Je tiens à souligner que votre participation à cette recherche demeure volontaire. Vous êtes libre d'accepter ou non de répondre au questionnaire si vous le désirez. Si vous acceptez de participer à cette recherche, vous n'avez qu'à remplir le questionnaire à l'écran ou sur papier, puis de l'imprimer; cette opération devrait prendre environ 20 minutes. Une fois terminée, il suffira d'insérer le questionnaire dans une enveloppe par courrier interne à mon intention. Il faudrait que ceux-ci soient retournés au plus tard le 28 février 2007.

Afin de préserver l'anonymat des répondants(es), vous ne devez pas inscrire votre nom sur le questionnaire. De cette façon, aucun lien ne pourra être établi entre vous et votre questionnaire complété. À la fin de cette recherche, les questionnaires seront détruits. De plus, je n'ai pas eu accès à la liste des noms et adresses qui aura servi à vous faire parvenir les documents. Ce sont les ressources humaines de Héma-Québec qui ont participé à la distribution des questionnaires.

Cette recherche a reçu l'approbation du comité d'éthique de la recherche d'Héma-Québec, numéro 2006-003-R.

Je tiens finalement à vous remercier pour le temps que vous accorderez à ma demande et pour le support ainsi procuré dans la réalisation de mon projet. Je demeure à votre entière disponibilité pour répondre à toutes vos questions ou pour recevoir vos commentaires.

Je vous prie d'agréer, madame, monsieur, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Frédéric Douville, inf. M.Sc.(c)
Héma-Québec / Tissus humains
(418) 780-4362 poste 2709

ANNEXE 4
INSTRUMENTS DE MESURE

QUESTIONNAIRE

*Déterminants psychosociaux du consentement
au don de tissus humains*

SEPTEMBRE 2006

INFORMATIONS ET INSTRUCTIONS POUR COMPLÉTER LE QUESTIONNAIRE

Les **tissus humains** sont une source de traitement médical. La peau, les tissus osseux, les cornées et les valves cardiaques sont des exemples de tissus humains utilisés pour la greffe.

Le **répondant légal** est une personne majeure (généralement le plus proche parent) qui peut donner des directives pour le corps d'un défunt.

1. Le questionnaire comprend deux sections
2. Il est très important de **répondre à toutes les questions**, même si certaines peuvent vous sembler répétitives.
3. Pour répondre aux questions de la section II, vous devez inscrire un \surd à l'endroit reflétant le mieux votre opinion.

Exemple

						\surd
Fortement en désaccord	Assez en désaccord	Légèrement en désaccord	Ni l'un ni l'autre	Légèrement en accord	Assez en accord	Fortement en accord

4. Ne cochez qu'**une seule case** pour chaque question.
5. Prenez le temps de lire attentivement chaque question ou énoncé et faites un crochet dans la case correspondant le mieux à ce que vous pensez.
6. Il n'y a ni bonne ni mauvaise réponse.
7. Ce questionnaire demeurera confidentiel.

SECTION I

1. Quel est votre sexe?

- Féminin
- Masculin

2. Dans quel groupe d'âge vous situez-vous?

- 18 à 24 ans
- 25 à 34 ans
- 35 à 44 ans
- 45 à 54 ans
- 55 ans et plus

3. Quel est votre niveau de scolarité?

- Primaire
- Secondaire
- Collégial (ou l'équivalent)
- Universitaire

4. Croyez-vous que vos connaissances sur le sujet des dons de tissus humains sont...

- Excellentes
- Bonnes
- Moyennes
- Faibles
- Pratiquement nulles

SECTION II

Mise en situation :

Pour chacune des questions suivantes, il est important de prendre en considération que vous NE CONNAISSEZ PAS les volontés du proche décédé.

5. En tant que répondant légal, mon intention serait de consentir au don de tissus humains d'un proche décédé.

Très improbable	Assez improbable	Légèrement improbable	Ni l'un ni l'autre	Légèrement probable	Assez probable	Très probable
-----------------	------------------	-----------------------	--------------------	---------------------	----------------	---------------

6. En tant que répondant légal, si je consentais au don de tissus humains d'un proche décédé, cela permettrait d'aider une personne malade nécessitant une greffe.

Très improbable	Assez improbable	Légèrement improbable	Ni l'un ni l'autre	Légèrement probable	Assez probable	Très probable
-----------------	------------------	-----------------------	--------------------	---------------------	----------------	---------------

7. En tant que répondant légal, si je consentais au don de tissus humains d'un proche décédé, cela ferait avancer la recherche.

Très improbable	Assez improbable	Légèrement improbable	Ni l'un ni l'autre	Légèrement probable	Assez probable	Très probable
-----------------	------------------	-----------------------	--------------------	---------------------	----------------	---------------

8. Pour moi, consentir au don de tissus humains d'un proche décédé en tant que répondant légal serait un geste...

Très valorisant	Assez valorisant	Légèrement valorisant	Ni l'un ni l'autre	Légèrement dévalorisant	Assez dévalorisant	Très dévalorisant
-----------------	------------------	-----------------------	--------------------	-------------------------	--------------------	-------------------

9. Pour moi, consentir au don de tissus humains d'un proche décédé en tant que répondant légal serait un geste...

Très apaisant	Assez apaisant	Légèrement apaisant	Ni l'un ni l'autre	Légèrement stressant	Assez stressant	Très stressant
---------------	----------------	---------------------	--------------------	----------------------	-----------------	----------------

10. Pour moi, consentir au don de tissus humains d'un proche décédé en tant que répondant légal serait...

Très difficile	Assez Difficile	Légèrement difficile	Ni l'un ni l'autre	Légèrement facile	Assez facile	Très facile

11. Je me sentirais coupable, en tant que répondant légal, de ne pas consentir au don de tissus humains d'un proche décédé.

Fortement en désaccord	Assez en désaccord	Légèrement en désaccord	Ni l'un ni l'autre	Légèrement en accord	Assez en accord	Fortement en accord

12. En tant que répondant légal, il serait dans mes principes de consentir au don de tissus humains d'un proche décédé.

Fortement en désaccord	Assez en désaccord	Légèrement en désaccord	Ni l'un ni l'autre	Légèrement en accord	Assez en accord	Fortement en accord

13. En tant que répondant légal, ma famille approuverait/désapprouverait que je consente au don de tissus humains d'un proche décédé.

Désapprouverait fortement	Désapprouverait assez	Désapprouverait légèrement	Ni l'un ni l'autre	Approuverait légèrement	Approuverait assez	Approuverait fortement

14. De façon générale, il serait approprié pour une personne de mon âge de consentir au don de tissus humains d'un proche décédé.

Fortement en désaccord	Assez en désaccord	Légèrement en désaccord	Ni l'un ni l'autre	Légèrement en accord	Assez en accord	Fortement en accord

15. En tant que répondant légal, si je NE CONSENTAIS PAS au don de tissus humains d'un proche décédé, je serais déçu.

Fortement en désaccord	Assez en désaccord	Légèrement en désaccord	Ni l'un ni l'autre	Légèrement en accord	Assez en accord	Fortement en accord

16. De façon générale, il serait approprié pour une personne qui aime la vie de consentir au don de tissus humains d'un proche décédé.

Fortement en désaccord	Assez en désaccord	Légèrement en désaccord	Ni l'un ni l'autre	Légèrement en accord	Assez en accord	Fortement en accord

17. En tant que répondant légal, si je consentais au don de tissus humains d'un proche décédé, cela permettrait d'améliorer la qualité de vie de patients en attente d'une greffe.

Très improbable	Assez improbable	Légèrement improbable	Ni l'un ni l'autre	Légèrement probable	Assez probable	Très probable

18. En tant que répondant légal, si je consentais au don de tissus humains d'un proche décédé, cela me permettrait de respecter les volontés du proche décédé.

Très improbable	Assez improbable	Légèrement improbable	Ni l'un ni l'autre	Légèrement probable	Assez probable	Très probable

19. Pour moi, consentir au don de tissus humains d'un proche décédé en tant que répondant légal serait un geste...

Très satisfaisant	Assez satisfaisant	Légèrement satisfaisant	Ni l'un ni l'autre	Légèrement contrariant	Assez contrariant	Très contrariant

20. Si l'occasion se présente, j'évalue les probabilités que je consente au don de tissus humains d'un proche décédé sont...

Extrêmement faibles	Très faibles	Assez faibles	Ni l'un ni l'autre	Assez fortes	Très fortes	Extrêmement fortes

21. Je pense que ce serait moralement inacceptable, en tant que répondant légal, de ne pas consentir au don de tissus humains d'un proche décédé.

Fortement en désaccord	Assez en désaccord	Légèrement en désaccord	Ni l'un ni l'autre	Légèrement en accord	Assez en accord	Fortement en accord

22. Je me sens capable, en tant que répondant légal, de consentir au don de tissus humains d'un proche décédé.

Très en désaccord	Assez en désaccord	Légèrement en désaccord	Ni l'un ni l'autre	Légèrement en accord	Assez en accord	Très en accord

23. En tant que répondant légal, si je NE CONSENTAIS PAS au don de tissus humains d'un proche décédé, je le regretterais.

Fortement en désaccord	Assez en désaccord	Légèrement en désaccord	Ni l'un ni l'autre	Légèrement en accord	Assez en accord	Fortement en accord

24. De façon générale, il serait approprié pour une personne partageant mes principes religieux de consentir au don de tissus humains d'un proche décédé.

Fortement en désaccord	Assez en désaccord	Légèrement en désaccord	Ni l'un ni l'autre	Légèrement en accord	Assez en accord	Fortement en accord

25. En tant que répondant légal, je consentirais au don de tissus humains d'un proche décédé.

Très improbable	Assez improbable	Légèrement improbable	Ni l'un ni l'autre	Légèrement probable	Assez probable	Très probable

26. En tant que répondant légal, mes amis approuveraient/désapprouveraient que je consente au don de tissus humains d'un proche décédé.

Désapprouveraient fortement	Désapprouveraient assez	Désapprouveraient légèrement	Ni l'un ni l'autre	Approuveraient légèrement	Approuveraient assez	Approuveraient fortement

27. En tant que répondant légal, si je consentais au don de tissus humains d'un proche décédé, cela me permettrait une meilleure acceptation du deuil.

Très improbable	Assez improbable	Légèrement improbable	Ni l'un ni l'autre	Légèrement probable	Assez probable	Très probable

28. En tant que répondant légal, si je consentais au don de tissus humains d'un proche décédé, cela pourrait créer des tensions dans ma famille.

Très improbable	Assez improbable	Légèrement improbable	Ni l'un ni l'autre	Légèrement probable	Assez probable	Très probable

29. Si l'occasion se présentait, il n'en tiendrait qu'à moi de consentir au don de tissus humains d'un proche décédé.

Très improbable	Assez improbable	Légèrement improbable	Ni l'un ni l'autre	Légèrement probable	Assez probable	Très probable

30. En tant que répondant légal, si je NE CONSENTAIS PAS au don de tissus humains d'un proche décédé, cela me tracasserait.

Fortement en désaccord	Assez en désaccord	Légèrement en désaccord	Ni l'un ni l'autre	Légèrement en accord	Assez en accord	Fortement en accord

31. En tant que répondant légal, mes parents approuveraient/désapprouveraient que je consente au don de tissus humains d'un proche décédé.

Désapprouveraient fortement	Désapprouveraient assez	Désapprouveraient légèrement	Ni l'un ni l'autre	Approuveraient légèrement	Approuveraient assez	Approuveraient fortement

32. Pour moi, consentir au don de tissus humains d'un proche décédé en tant que répondant légal serait un geste...

Très honorable	Assez honorable	Légèrement honorable	Ni l'un ni l'autre	Légèrement honteux	Assez honteux	Très honteux

ADVENANT LE DÉCÈS D'UN PROCHE DONT VOUS ÊTES LE RÉPONDANT LÉGAL, ALLEZ-VOUS CONSIDÉRER LES ASPECTS SUIVANTS DANS VOTRE DÉCISION DE CONSENTIR AU DON DE TISSUS HUMAINS :

33. Le fait d'aider une personne malade nécessitant une greffe.

Très improbable	Assez improbable	Légèrement improbable	Ni l'un ni l'autre	Légèrement probable	Assez probable	Très probable

34. Le fait d'améliorer la qualité de vie de patients en attente d'une greffe.

Très improbable	Assez improbable	Légèrement improbable	Ni l'un ni l'autre	Légèrement probable	Assez probable	Très probable

35. Le fait de venir en aide à votre prochain.

Très improbable	Assez improbable	Légèrement improbable	Ni l'un ni l'autre	Légèrement probable	Assez probable	Très probable

36. Le fait de respecter les volontés du proche décédé.

Très improbable	Assez improbable	Légèrement improbable	Ni l'un ni l'autre	Légèrement probable	Assez probable	Très probable

37. Le fait de respecter le choix du proche décédé.

Très improbable	Assez improbable	Légèrement improbable	Ni l'un ni l'autre	Légèrement probable	Assez probable	Très probable

38. Le fait d'indiquer aux professionnels de la santé qu'ils peuvent prélever les tissus de votre proche décédé.

Très improbable	Assez improbable	Légèrement improbable	Ni l'un ni l'autre	Légèrement probable	Assez probable	Très probable

39. Le fait de corriger l'injustice que vivent les personnes aux prises avec une maladie nécessitant une greffe.

Très improbable	Assez improbable	Légèrement improbable	Ni l'un ni l'autre	Légèrement probable	Assez probable	Très probable

40. Le fait de redistribuer à d'autres personnes une ressource rare.

Très improbable	Assez improbable	Légèrement improbable	Ni l'un ni l'autre	Légèrement probable	Assez probable	Très probable

41. Le fait que le receveur pourrait être une personne qui n'a pas toujours pris soin de sa santé.

Très improbable	Assez improbable	Légèrement improbable	Ni l'un ni l'autre	Légèrement probable	Assez probable	Très probable

Commentaires :

1

¹ Usage exclusif dans le cadre de la recherche des déterminants psychosociaux du consentement au don de tissus humains. Tous droits réservés.