

Les adultes, le don d'organes et la greffe :

Une conscience aiguë de l'enjeu, un passage à l'acte difficile

Résultats de l'étude menée auprès de la population française adulte

L'Agence de la biomédecine a conduit en septembre 2006 une étude auprès de la population française adulte. L'objectif ? Mieux comprendre les processus de prise de décision et les mécanismes d'expression de la position de chacun sur le don de ses organes en cas de décès. Plusieurs conclusions s'imposent : les Français sont aujourd'hui conscients de l'enjeu que représentent le don d'organes et la greffe et y sont massivement favorables. Mais il existe un réel décalage entre l'opinion de principe et la prise de position effective. Se décider et ensuite exprimer sa position restent deux actes difficiles, notamment parce que le niveau de connaissances demeure moyen et que certains freins liés à l'imaginaire du corps persistent.

Analyser la prise de position de chacun et ses modes d'expression

Le don d'organes et la greffe occupent aujourd'hui l'espace médiatique au même titre que d'autres sujets de santé publique. Dans ce contexte, l'Agence de la biomédecine a souhaité en savoir plus sur les connaissances, perceptions et opinions des Français sur ce sujet afin de perfectionner son approche de l'information et de la communication.

Elle a conduit en septembre 2006 une étude avec la collaboration de l'Institut Ipsos en suivant trois axes. Elle a d'abord interrogé les Français sur leurs **connaissances et perceptions**, afin de cerner leur **opinion** sur le sujet. Le cœur de l'étude a cherché à saisir le **processus de réflexion** et de **prise de position** sur le don de ses organes après la mort, et surtout le **rôle de l'échange** avec autrui pour confronter ses idées. Dernière étape indispensable : comprendre les « circuits de la parole » par lesquels un individu **transmet sa position à sa famille** et recueille celle des siens. L'étude a exploré les schémas d'expression de sa position personnelle et les mécanismes de déclenchement de la discussion.

Un sujet sur lequel les Français ont déjà réfléchi... et sont favorables

Les Français ont intégré le don d'organes dans leurs préoccupations relatives au domaine de la santé, et lorsque l'on explore leur opinion sur le sujet, ils y adhèrent massivement.

Un sujet très présent à l'esprit : 70% des Français y ont déjà pensé

Le don d'organes et la greffe, c'est un thème auquel la majorité de la population a déjà réfléchi personnellement : 70% ont déjà pensé au don d'organes et 48% en ont d'ailleurs déjà discuté autour d'eux.

Les Français sont ensuite parfaitement conscients que cette thérapeutique pourrait les concerner au cours de leur vie : 73% pensent pouvoir (eux-mêmes ou un proche) bénéficier d'une greffe au cours de leur vie. Ils conçoivent donc logiquement devoir un jour donner un organe : 81% pensent qu'eux-mêmes ou un proche pourraient être amenés à faire don d'un organe de leur vivant, et 79% à faire don d'un organe après leur mort. Il est toutefois intéressant de noter que d'une manière générale, les personnes interrogées se voient plus facilement dans la peau du donneur que du receveur.

Une opinion très positive : 85% des Français favorables au don de leurs organes

Le thème du don d'organes et de la greffe a une image très positive : une très grande majorité (98%) affirme que la greffe représente un progrès scientifique majeur (dont 78% tout à fait d'accord).

La majorité de la population a en outre développé une empathie très forte pour le don d'organes, qui rencontre une opinion générale favorable. Sur le principe, 85% se déclarent tout à fait (36%) ou plutôt (49%) d'accord pour le don de leurs organes après leur mort. Ils sont un peu moins nombreux à l'accepter s'agissant de leurs proches : 78% sont tout à fait (25%) ou plutôt (53%) favorables à ce que leurs proches fassent don de leurs organes après leur mort. C'est plus le cas des hommes que des femmes, des moins de 35 ans et des 45-59 ans, des personnes qui se déclarent sans religion ou des plus diplômés. 48% des personnes interrogées sont tout à fait ou plutôt favorables à ce que le médecin puisse prélever les organes sans aucune autorisation : le plus important est de sauver des vies. 12% affirment quant à eux avoir une carte de donneur.

Les freins à la prise de position : image de soi et connaissances insuffisantes

Les Français sont mieux informés aujourd'hui sur le don d'organes et la greffe, mais peut-être pas assez pour prendre position. Et certains éléments mal connus ou mal compris peuvent provoquer des réticences à aborder le sujet. Celles-ci ne sont pas dues qu'à une méconnaissance, mais aussi à des valeurs culturelles, liées notamment à l'imaginaire du corps et aux croyances.

Un niveau variable de connaissances sur le sujet

De manière générale, on constate que très peu de personnes déclarent ne pas connaître le sujet. Le don d'organes est immédiatement présenté comme un sujet que l'on connaît ou que l'on croit connaître. Mais plus il est question de notions médicales ou juridiques, plus le « cercle des initiés » se recentre sur les personnes les plus diplômées. Autre nuance : 54% des Français pensent qu'il existe un fichier pour ceux qui ne veulent pas donner leurs organes, notamment les moins de 40 ans. Et 64% d'entre eux estiment également que l'on peut prélever des organes sur des personnes de plus de 60 ans.

D'autres connaissances en revanche restent floues, notamment les conditions de prélèvement. Seuls 43% de la population savent que les décès permettant un prélèvement sont rares. Les personnes non diplômées ont sur ce point un meilleur taux de réponse (50% contre 33% des diplômés de l'enseignement supérieur). Les Français assimilent la possibilité de prélèvement aux circonstances dans lesquelles se produit le décès plutôt qu'à la cause médicale de la mort : décès d'une personne jeune (68%) ou décès dû à un accident de la route (61%). La notion de mort encéphalique est donc moins bien connue : pour 43% seulement des personnes interrogées, cette condition particulière de décès permet un prélèvement ; il en est de même pour les accidents vasculaires cérébraux (36%).

La notion qui demeure la plus mal connue est la législation : seuls 41% jugent comme vraie l'affirmation selon laquelle la loi considère une personne *a priori* d'accord pour donner ses organes si elle n'a pas manifesté son refus de son vivant.

Des réticences liées davantage à l'image du corps qu'à la religion

Massivement favorables au don d'organes parce que la greffe sauve des vies, les Français cultivent des paradoxes et des freins d'ordre plus irrationnel. Ceux-ci sont liés à des croyances et des valeurs, attachées en particulier à la perception de son propre corps. 54% des personnes interrogées, notamment les femmes, pensent qu'il est plus difficile de donner son accord pour certains organes et 45% estiment que le corps risque d'être mutilé, croyance forte chez les tranches d'âge les plus âgées.

Seuls 23% des Français considèrent que le don d'organes va à l'encontre de la religion. Parmi les personnes qui se déclarent opposées au don et qui évoquent l'objection religieuse, les pratiquants ne sont pas plus représentés que les autres. Ce qui tend à prouver que la

religion se pose davantage comme un prétexte à l'indécision, une façon d'éviter le sujet plutôt que comme une position dictée par des convictions religieuses fortes.

De l'opinion de principe à la réflexion personnelle... un chemin difficile

Si une position de principe favorable au don d'organes est largement répandue, les choses évoluent lorsque l'on quitte le terrain du concept pour s'intéresser à l'action concrète.

39% des Français seulement disent avoir pris position sur le don d'organes

Contre près de deux tiers des Français qui y ont pensé, seulement 39% disent avoir pris personnellement position sur le don d'organes. La réflexion ne conduit donc pas toujours à la prise de position et au déclenchement de la discussion avec ses proches pour transmettre sa position. 49% des personnes interrogées estiment en effet que si l'on n'exprime pas sa position, c'est parce que l'on n'y a pas encore réfléchi.

Pourtant, dans le processus de réflexion, échanger sur le sujet pour confronter ses idées à celles des autres ou pour s'informer est décrit comme une étape qui aide à prendre une décision. Les personnes en ayant déjà parlé avec d'autres ou ayant exprimé leur idée sur la question ont plus facilement pris position que celles qui jugent le sujet difficile à aborder et n'ont pas voulu en discuter.

Seuls 48% des Français ont discuté du sujet pour se faire une idée

Seulement 48% des Français ont déjà discuté du sujet autour d'eux, avec leur entourage proche ; 19% disent qu'ils n'en parleront pas et 32% déclarent attendre la bonne occasion pour ouvrir une discussion qui stimulera la réflexion. L'attentisme est entretenu par cette idée de la « bonne occasion », alors même que 64% des personnes interrogées affirment paradoxalement qu'il est très (16%) ou assez facile (48%) d'aborder la question. Chez les non diplômés, les femmes et les personnes les plus âgées, la difficulté à ouvrir une discussion se confirme.

Qui aide à installer la discussion ? Les amis (51%), le conjoint (46%) puis les collègues (33%), soit une majorité de proches hors du cercle familial. Les parents (31%), la fratrie (28%) et les enfants (24%) sont des interlocuteurs un peu moins sollicités. Au sein de la famille, on privilégie les liens horizontaux (conjoint, fratrie) aux liens verticaux (parents, enfants). Au total, 68% des personnes interrogées en ont discuté avec leur famille, 56% avec des proches autres que la famille et 8% avec des professionnels de santé (médecin ou pharmacien).

Exprimer sa position : décalage entre prise de conscience et prise de parole

On l'a vu, prendre position pour soi-même n'est pas une attitude évidente. Et l'étape suivante – exprimer sa position à ses proches – reste un deuxième moment difficile.

45% des personnes interrogées estiment difficile de faire connaître sa position

L'enjeu de la transmission de sa position de son vivant est bien compris : 91% trouvent qu'il est important de faire connaître sa position à ses proches ; 90% qu'il est même nécessaire de le faire. 41% des personnes interrogées pensent même qu'il faut avoir cette discussion au plus tôt. Celle-ci est d'autant plus cruciale que 85% des personnes interrogées jugent traumatisant de devoir prendre une décision à la place d'un proche décédé.

Exprimer la position que l'on a adoptée vis-à-vis du don de ses organes rencontre pourtant des obstacles : 45% des Français trouvent qu'il est difficile de transmettre sa position à ses proches. On retrouve l'attentisme déjà observé : 33% attendent la fameuse « bonne occasion » pour déclencher la discussion avec sa famille. Et 19% pensent même qu'il faut le faire en même temps que ses dernières volontés.

Les Français ont bien compris que c'est la famille qui témoigne de la position du défunt. C'est pourquoi, contrairement à la simple discussion sur le sujet, ils pensent qu'il est utile d'en parler d'abord à la famille (88%) : au conjoint (55%), aux enfants (36%) puis aux parents (25%). Et hors du cercle familial, on estime que l'autorité médicale peut jouer un rôle (22%). Seuls 3% des personnes interrogées pensent en parler aux proches en dehors de la famille.

Les déclencheurs et les blocages

Au total, seuls 41% des personnes interrogées disent avoir fait connaître leur position, notamment les 45-59 ans, les sans religion et les personnes les plus diplômées ; 53% connaissent la position d'au moins un de leurs proches, majoritairement le conjoint.

Pour ceux qui ont fait connaître leur position, l'élément déclencheur a été une discussion sur le sujet à 88%, alors que pour 28% c'est le traitement du sujet dans les médias qui a permis d'en parler. Ils ont informé leurs proches pour que ceux-ci respectent leur position après leur mort (98%) et pour leur épargner une décision difficile (82%).

Les interlocuteurs auxquels ils ont transmis leur position sont d'abord le conjoint (65%), les parents (35%), les amis (32%), les enfants (31%), la fratrie (27%) et les collègues (13%). On en a donc effectivement parlé à 92% à des membres de sa famille, à 35% à des proches hors de la famille, et à 8% au médecin traitant.

Pour les 59% qui n'ont pas encore fait connaître leur position, les raisons sont diverses : 76% attendent la « bonne occasion », 60% estiment pouvoir changer d'avis et 77% évoquent des raisons « morales » : c'est un sujet choquant, parler de la mort est difficile pour soi et pour les autres, c'est un sujet intime qui ne regarde que soi. 52% de ceux qui n'ont pas fait connaître leur position préféreraient d'ailleurs la faire respecter par écrit, surtout les femmes, plutôt que par oral (44%).

METHODOLOGIE DE L'ETUDE

Cette étude, réalisée auprès de la population française adulte, a été conduite par l'Institut Ipsos en deux temps.

Cinq entretiens qualitatifs ont été conduits en juillet 2006 auprès de familles, avec la participation de deux ou trois membres d'une même famille à chaque fois (générations et liens de parenté différents selon les familles interrogées).

Une enquête quantitative a été réalisée en septembre 2006 auprès d'un échantillon représentatif de 1 003 personnes de 18 ans et plus : la représentativité est assurée par la méthode des quotas de sexe, d'âge, de profession du chef de famille après stratification par région et catégorie d'habitat.

Les chiffres-clés

La conscience de l'enjeu du don d'organes

70% des Français disent avoir déjà pensé au don d'organes

79% pensent qu'eux ou leurs proches pourraient donner leurs organes après leur mort

73% pensent qu'eux ou leurs proches pourraient bénéficier d'une greffe au cours de leur vie

L'opinion sur le don d'organes

98% voient la greffe comme un progrès scientifique considérable

85% déclarent qu'ils sont favorables à faire eux-mêmes don de leurs organes

78% disent qu'ils sont favorables à ce que leurs proches fassent don de leurs organes

Connaissances et réticences sur le sujet

64% savent que l'on peut donner ses organes après 60 ans

43% sont sûrs que la mort encéphalique est un état qui permet le prélèvement

54% considèrent qu'il est plus difficile de donner certains organes

45% pensent que le corps du donneur risque d'être mutilé par le prélèvement

23% estiment que le don d'organes va à l'encontre de la religion

La discussion pour déterminer sa position

39% considèrent avoir pris personnellement position sur le don d'organes

49% pensent que lorsque l'on n'exprime pas sa position à ses proches cela signifie que l'on n'y a pas encore réfléchi

64% jugent qu'il est assez facile ou très facile d'aborder la question du don d'organes

48% indiquent avoir discuté du don d'organes avec des proches

32% déclarent attendre la bonne occasion pour en discuter

L'expression de sa position à ses proches

90% pensent qu'il est nécessaire de faire connaître sa position à ses proches avant son décès

85% jugent qu'il est traumatisant de devoir prendre une décision à la place d'un proche décédé

41% ont déjà fait connaître leur position à un proche (dont 92% à un membre de la famille)

53% connaissent la position d'au moins un proche

45% considèrent que faire connaître sa position à ses proches est difficile

33% pensent qu'il faut attendre d'avoir l'occasion d'en parler

Les motivations à l'expression de sa position

98% des personnes qui ont exprimé leur position disent l'avoir fait pour que les proches respectent leur position

82% l'ont fait pour épargner à leurs proches une décision difficile

76% des personnes qui n'ont pas fait connaître leur position disent attendre la bonne occasion

60% ne l'ont pas fait car elles pourraient changer d'avis

77% évoquent des raisons d'ordre moral (sujet choquant, difficulté de parler de la mort, sujet trop intime pour être partagé...)