

Les jeunes, le don d'organes et la greffe :
approche éthique du sujet et réel besoin de connaissances
Résultats de la première étude conduite en 2006 auprès des 16-25 ans

Comme leurs aînés, les 16-25 ans ont déjà entendu parler et discuté du don d'organes, un sujet auquel ils adhèrent massivement malgré une connaissance parcellaire. C'est l'un des résultats de la première étude menée par l'Agence de la biomédecine en septembre 2006 pour déterminer les éléments structurant l'opinion des jeunes sur le don d'organes. Au-delà de cette adhésion spontanée, l'analyse révèle que l'approche développée par les 16-25 ans est profondément imprégnée de considérations éthiques : le respect du corps dans le prélèvement, l'utilité sociale du don et la confiance dans l'encadrement de l'activité sont trois points fondamentaux. Bien que près des trois quarts des jeunes aient déjà abordé le sujet, cela reste difficile à faire et ils estiment avoir besoin d'informations plus précises pour y parvenir.

Evaluer les éléments structurant l'opinion des jeunes sur le don et la greffe

Comment les jeunes perçoivent-ils le don d'organes et la greffe ? Comment articulent-ils le sujet à leur vision globale du monde et de la société ? Au travers de l'étude menée en septembre 2006 par la société InfraForces, l'Agence de la biomédecine a cherché tout d'abord à mieux connaître les points qui déterminent l'opinion des 16-25 ans sur ce thème.

Elle a tenté de saisir plus précisément leur niveau de connaissances et leur proximité au sujet. Le deuxième axe de l'étude cherche à analyser leurs perceptions du prélèvement d'organes et de la greffe, leur conception sociale et culturelle du don et les notions qu'ils y associent. Sa troisième orientation évalue les éléments d'information dont les 16-25 ans disent avoir besoin et les modes de communication au travers desquels ils souhaitent être informés sur le sujet.

Un sujet mal connu des jeunes... mais auquel ils adhèrent spontanément

La thématique du don et de la greffe a une existence concrète chez les 16-25 ans : le sujet leur est familier et ils y sont favorables, même s'ils ne le connaissent que par bribes.

96% des 16-25 ans ont entendu parler du don d'organes et 84% y sont favorables

Le don d'organes et la greffe est un sujet connu de la quasi-totalité des jeunes interrogés : 96% en ont déjà entendu parler. Mais 73% disent ne jamais avoir été confrontés directement ou indirectement au sujet. C'est notamment le cas des tranches d'âge les plus jeunes : plus on vieillit, plus on a de chance d'être confronté au don et à la greffe.

Lorsqu'ils sont interrogés sur leur position, les jeunes manifestent spontanément une empathie forte avec le sujet. 84% des 16-25 ans sont tout à fait (40%) ou plutôt (44%) d'accord avec le principe du don d'organes, et 71% sont tout à fait (35%) et plutôt (36%) d'accord pour que l'on prenne leurs organes en cas de décès. 68% sont également tout à fait (32%) ou plutôt (36%) d'accord pour que l'on prélève les organes d'un de leurs proches.

Une connaissance parcellaire du sujet

Les jeunes détiennent une connaissance minimale du sujet et beaucoup d'éléments restent flous. 93% savent que le don peut être pratiqué post-mortem et sert à soigner un malade ; ils savent aussi que le don concerne tous les organes (81%) et les tissus (79%). Influence sans doute des séries TV, 92% affirment qu'il faut agir dans les quelques heures suivant le décès. Le dialogue avec la famille pour vérifier la position du défunt est connu de 92% des jeunes et 90% d'entre eux sont sûrs que c'est un acte gratuit, sans contrepartie financière.

En revanche, seuls 38% des jeunes considèrent que l'on peut donner ses organes à n'importe quel âge, et 42% pensent que la mort encéphalique et le coma, c'est la même chose. 40% des 16-25 ans croient que l'on peut retrouver la famille du donneur (peut-être dû à l'influence des fictions audiovisuelles) et 47% que c'est le médecin qui au final prend la décision du prélèvement. 68% estiment de leur côté que l'on peut choisir les organes que l'on va donner à sa mort. A noter : les plus jeunes et les non diplômés connaissent moins bien le sujet. D'autre part, avoir été confronté au sujet dans sa vie personnelle n'implique pas non plus une meilleure connaissance.

Une approche éthique du don d'organes : respect du corps et utilité sociale

On s'aperçoit que les jeunes construisent leur opinion sur le don d'organes à partir de trois éléments qui s'articulent autour de la notion d'« éthique ». C'est en effet un concept déterminant dans leur vision du don d'organes et de la greffe : le respect du corps, l'utilité sociale du don d'organes et la confiance dans la gestion du système.

75% des jeunes jugent important de préserver l'apparence du corps

Comme chez les adultes, l'ambivalence de l'attitude par rapport au corps joue pleinement chez les 16-25 ans. Pour 66% des jeunes, toucher au corps après la mort ne représente pas un problème et 57% sont d'avis que le corps n'a plus d'utilité après la mort. Ils sont cependant très sensibles à la préservation de l'apparence : 73 % d'entre eux estiment que si l'on prend des organes, il ne faut pas que cela se voie. La question de l'intégrité du corps dans l'au-delà semble les diviser : seuls 35% pensent que ce n'est pas important d'arriver en entier dans l'au-delà, 33% restent « neutres » et 32% considèrent au contraire que c'est important.

Les jeunes établissent clairement une hiérarchie dans les organes prélevables, bien que 54% soient d'accord pour dire qu'il est acceptable de prendre toutes les parties du corps de façon indifférente. Les organes internes ne posent pas de problème : il est acceptable à 85% de les prélever, même le cœur (80%). Ce qui se voit, en revanche, est plus discuté : il n'est acceptable de prendre la peau qu'à 56% et les yeux qu'à 54%. Du côté du greffé, les jeunes considèrent qu'il est acceptable de recevoir n'importe quel organe à 66%. Mais, là encore, ils imaginent plus difficile de vivre avec les yeux (52%) ou la peau (55%) d'une autre personne qu'avec son cœur (76%) ou un autre organe interne (71%). Ces réticences sont généralement plus fortes chez les plus jeunes et les moins diplômés.

95% des 16-25 ans estiment que le don d'organes est un acte généreux et utile

La dimension d'utilité sociale du don d'organes est marquée chez les jeunes et c'est ce qui fait réellement sens pour eux quand on évoque le sujet : l'utilité est, avec la générosité, ce qu'ils considèrent à 95% comme constitutif du don d'organes. 97% d'entre eux sont d'accord pour affirmer que le don permet de sauver des vies. C'est d'ailleurs la raison principale qu'ils invoquent spontanément pour expliquer pourquoi ils sont favorables au don par principe et pourquoi ils accepteraient qu'on prélève leurs organes en cas de décès. Les autres raisons qu'ils invoquent sont intimement liées à cette idée : venir en aide aux personnes malades ou notion d'« acte positif », « qui est bien ».

Les 16-25 ans sont également sensibles au progrès médical que cela représente : 83% jugent que cela participe à l'évolution de la science. Ils sont en revanche plus réticents quand il s'agit de qualifier le don de « devoir citoyen », expression très galvaudée et parfois rejetée : seuls 55% l'acceptent.

En revanche, les jeunes sont partagés sur la question de la religion, qui ne se révèle pas un déterminant significatif : 34% considèrent que les convictions religieuses, ce n'est pas important par rapport au don et à la greffe et 30% pensent le contraire, 36% ayant une opinion neutre.

77% des jeunes expriment leur confiance dans l'encadrement du don d'organes

Les trois quarts des 16-25 ans sont tout à fait (32%) ou plutôt (45%) d'accord pour exprimer leur confiance dans la façon dont le don d'organes et la greffe sont gérés aujourd'hui en France. Ils considèrent à 75% que la loi encadre précisément les activités de prélèvement et de greffe et 74% sont sûrs que les organes prélevés sont bien utilisés pour une greffe. Les jeunes ont encore plus confiance en l'autorité médicale : 83% estiment que l'état de mort encéphalique est diagnostiqué de manière fiable et ils sont d'accord à 80% pour dire que tout a été mis en œuvre pour s'assurer du respect de la volonté du donneur.

En général, ils sont en accord avec le fonctionnement du système tel qu'il existe aujourd'hui. Ils sont nettement en faveur de la gratuité (95%) et de l'anonymat (78%), bien que les plus jeunes soient moins attachés à ce dernier principe. 85% des jeunes pensent que le registre national des refus est parfaitement légitime. La consultation de la famille pour vérifier la non-opposition du défunt au don d'organes est approuvée à 93%. De même, 90% des 16-25 ans estiment que le médecin doit informer la famille des organes prélevés. Les deux éléments sur lesquels les jeunes divergent sont la carte de donneur, qui devrait avoir valeur légale aux yeux de 92% d'entre eux, ainsi que le principe du consentement présumé : seuls 65% y adhèrent, en particulier les plus diplômés.

Lorsqu'on les interroge plus précisément sur un changement à apporter au système, par exemple la levée de l'anonymat pour le donneur comme pour le receveur, cette question divise les jeunes et ne semble pas être un élément déterminant de la construction de leur opinion. 50% d'entre eux seulement jugent que l'anonymat n'est pas un problème pour le donneur, ou pour le receveur (44%). Ils sont opposés à ce que la famille du donneur choisisse le receveur (68%) ou connaisse son identité (63%). De même, le receveur ne doit pas connaître l'identité de son donneur (51%). Les 16-25 ans sont néanmoins très partagés sur le fait d'autoriser la famille à connaître l'état de santé du receveur (32% pour, 30% « neutres » et 38% contre) ou sur le fait de laisser le receveur connaître certaines informations sur son donneur (29% pour, 27% « neutres » et 44% contre).

Une capacité réelle à en parler... qui a besoin de s'appuyer sur plus de connaissances

On constate que la plupart des jeunes ont déjà discuté du sujet mais jugent difficile de l'aborder. Lorsqu'on les interroge pour savoir de quoi ils auraient besoin pour pouvoir le faire, ils insistent sur la nécessité d'être informés plus en détail.

Un sujet difficile à aborder en général... mais dont la majorité en a déjà discuté

Les jeunes estiment de manière générale que ce n'est pas un sujet facile à aborder (42% vs 33% qui disent que c'est facile et 25% de « neutres »). Parmi les interlocuteurs de confiance à qui ils en parleraient : le médecin (63%), les personnes du même âge (44%), les personnes considérées comme ouvertes d'esprit (47%), mais la famille beaucoup moins (38%).

Dans la réalité, 65% des 16-25 ans déclarent avoir déjà parlé du don d'organes, notamment les filles. Ils l'ont fait surtout avec des amis ou camarades de classe (62%), la famille (51% avec leur mère et 44% avec leur père, surtout dans le cas des plus âgés), puis leurs professeurs (37%), notamment dans le cas des plus jeunes. Peu de jeunes ont abordé ce sujet avec leurs frères ou sœurs (12% de ceux qui en ont parlé). Dans la quasi-totalité des cas, un élément déclencheur a permis la discussion. Les médias ont majoritairement joué ce rôle : un reportage ou un article de presse (55%) ou encore une fiction (19%). Les autres occasions ont été une discussion en milieu scolaire (32%) ou en famille (pour 18% un proche en a parlé et pour 17% c'est grâce à évènement dans l'entourage).

Comment donner les moyens d'en parler ?

Les jeunes attendent surtout des informations plus précises et pédagogiques sur le don d'organes pour constituer un socle de connaissances leur permettant de réfléchir, prendre position et en parler. 97% d'entre eux souhaitent qu'on les fasse réfléchir au sujet et qu'on leur explique l'enjeu lié à la pénurie d'organes. De même, ils jugent essentiel à 94% qu'on explique exactement comment se passe le don d'organes, du prélèvement jusqu'à la greffe. 93% pensent qu'il faut les inciter à aborder le sujet avec leur famille et 92% considèrent également qu'il est important d'expliquer la législation.

Pour les informer, ils estiment que les témoignages de patients greffés (88%) et de familles de donneur (85%) sont un moyen efficace. En revanche, ils rejettent l'idée de culpabiliser par rapport au manque de greffons et aux malades en attente de greffe qui vont mourir (51%). Ils sont partagés sur le fait d'informer en faisant rire du sujet de manière décalée (56% pour vs 44% contre).

Les 16-25 ans disent avoir entendu parler du don d'organes grâce aux médias (42%), à l'école (28%) et à leur famille (26%). Ils considèrent que les meilleurs vecteurs d'information sont : l'école ou la faculté grâce à un intervenant extérieur (97%), l'information donnée par leur médecin (95%), les médias audiovisuels (95%) ou la participation à un événement autour du don d'organes (96%).

METHODOLOGIE DE L'ETUDE

L'étude a été conduite auprès de jeunes de 16 à 25 ans par la société InfraForces en septembre 2006.

Elle a consisté dans sa première phase qualitative en 20 entretiens individuels, 10 entretiens familiaux par le sujet et 2 réunions de groupe. Des personnes concernées (jeunes greffés ou familles de donneurs) et non concernées mais *a priori* pour, contre ou neutre ont été impliquées.

Le volet quantitatif a été réalisé auprès d'un échantillon représentatif de cette tranche de la population de 1 092 personnes : toutes régions françaises, CSP+, CSP- et CSP intermédiaires, avec la moitié du panel se déclarant croyants.

Les chiffres-clés

Familiarité et adhésion au don d'organes

96% des jeunes ont déjà entendu parler du don d'organes

84% se déclarent favorables au don d'organes

71% sont d'accord pour que l'on prenne leurs organes en cas de décès

68% sont d'accord pour que l'on prélève les organes d'un proche en cas de décès

Connaissances sur le don d'organes

93% des jeunes savent que le don peut être post-mortem et sert à soigner un malade

92% affirment qu'il faut agir dans les quelques heures suivant le décès

90% d'entre eux sont sûrs que c'est un acte gratuit

38% considèrent que l'on peut donner ses organes à n'importe quel âge

42% pensent que la mort encéphalique et le coma, c'est la même chose

47% considèrent que c'est le médecin qui prend la décision du prélèvement au bout du compte

40% des 16-25 ans croient que l'on peut retrouver la famille du donneur

Les éléments structurants de la position : le corps

66% des jeunes pensent que toucher au corps après la mort n'est pas un problème

75% d'entre eux estiment que si l'on prend des organes, il ne faut pas que cela se voie

46% pensent qu'il n'est pas acceptable de prendre les yeux

Les éléments structurants de la position : l'utilité sociale

95% des 16-25 ans considèrent que donner ses organes est généreux et utile

97% d'entre eux sont d'accord pour affirmer que le don permet de sauver des vies

83% estiment que cela participe à l'évolution de la science

30% jugent que les convictions religieuses, c'est important

Les éléments structurants de la position : la confiance dans le système

77% des jeunes ont confiance dans la façon dont le don d'organes est géré et encadré

74% sont sûrs que les organes prélevés sont bien utilisés pour une greffe

83% estiment que l'état de mort encéphalique est diagnostiqué de manière fiable

80% sont d'accord pour dire que tout a été mis en œuvre pour s'assurer du respect de la volonté du donneur

Les éléments déclencheurs de la discussion

65% des 16-25 ans déclarent avoir déjà parlé du don d'organes

55% d'entre eux l'ont abordé suite à une information dans les médias

32% en ont parlé suite à une approche du sujet à l'école

51% ont discuté du sujet avec leur mère

44% en ont parlé avec leur père

Les éléments d'informations favorisant la réflexion

97% des jeunes souhaitent qu'on les fasse réfléchir sur le sujet et qu'on leur explique l'enjeu

94% d'entre eux veulent qu'on leur explique exactement comment ça se passe

97% considèrent que l'école est un bon vecteur d'informations

95% pensent que l'information peut leur être donnée par leur médecin