

Attitudes personnelles, perceptions sociales sur le don d'organes et la greffe

SOMMAIRE

- ◆ Communiqué de presse du 12 décembre 2006 – « Quelle relation les Français entretiennent-ils avec le don d'organes et la greffe ? Deux études inédites pour comprendre, une campagne d'information pour agir »
- ◆ Fiche 1 – 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
- ◆ Fiche 2 – « Etre un corps » et « avoir un corps » : une ambivalence qui fait obstacle au don d'organes. Gilles Boëtsch, anthropobiologiste, analyse les perceptions révélées par les études de l'Agence de la biomédecine auprès de la population française
- ◆ Fiche 3 – 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
- ◆ Fiche 4 – Comment le rapport complexe des jeunes à la famille et à la société influence-t-il leur opinion sur le don d'organes ? Les résultats de l'enquête menée par l'Agence de la biomédecine auprès des 16-25 ans décryptés par Michel Fize, sociologue
- ◆ Fiche 5 – Les jeunes et le don d'organes : paradoxes de l'opinion. Décryptage du Professeur Daniel Marcelli
- ◆ Fiche 6 – La première campagne d'information pour les jeunes sur le don d'organes et la greffe : point sur le dispositif
- ◆ Fiche 7 – Les missions de l'Agence de la biomédecine
- ◆ Fiche 8 – L'UNAF participe aux efforts d'information des 16-25 ans sur le don d'organes et la greffe
- ◆ Fiche 9 – Les résultats des deux premières études sur le don d'organes relayés par la Mutualité Française
- ◆ Fiche 10 – Les mutuelles étudiantes régionales se mobilisent sur la première campagne nationale d'information des 16-25 ans sur le don d'organes et la greffe

Contacts presse :

Charlyne Saudrais, i&e Consultants - 01 56 03 12 16 - csaudrais@i-e.fr
Fabienne Tong, Agence de la biomédecine - 01 55 93 64 96 - fabienne.tong@biomedecine.fr

Quelle relation les Français entretiennent-ils avec le don d'organes et la greffe ?

Deux études inédites pour comprendre, une campagne d'information pour agir

Au terme d'une année riche en actualités sur le don d'organes et la greffe, l'Agence de la biomédecine présente les résultats de deux études inédites sur les attitudes personnelles et les perceptions sociales autour du don d'organes et de la greffe. Présentées simultanément lors d'un Colloque organisé le 12 décembre à Paris, ces deux études ont cependant été conduites séparément, chacune auprès d'une cible particulière : les adultes d'une part, les jeunes de 16-25 ans d'autre part. Elles nous enseignent que le don d'organes est devenu un sujet assimilé par les Français, qui expriment néanmoins un fort besoin d'informations, en particulier les jeunes. Une adhésion massive au principe du don en vue de greffe s'exprime mais rencontre des obstacles de nature diverse lorsqu'il s'agit d'initier un dialogue sur le sujet ou de transmettre sa position personnelle à ses proches.

Pour les comprendre, l'Agence de la biomédecine a sollicité trois experts dont les analyses esquissent des interprétations et des pistes d'action intéressantes : Gilles Boëtsch, anthropobiologiste, directeur de Recherches au CNRS sur les questions du corps ; Michel Fize, sociologue au CNRS, spécialiste des questions de l'adolescence, de la jeunesse et de la famille. Et Daniel Marcelli, spécialiste de la famille, Professeur de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent du Centre Hospitalier Henri Laborit de Poitiers.

Pour accompagner les médecins dans leur mission de sensibilisation auprès de leurs jeunes patients, l'Agence de la biomédecine lance la première campagne nationale d'information sur le don d'organes et la greffe auprès des 16-25 ans. Des spots radio, un site Internet dédié, un Guide d'information et des relais dans les lycées constituent les principaux éléments du dispositif. Fondée sur l'accès à la connaissance et sur la confiance, cette première campagne permet d'amorcer un travail qui se poursuivra auprès des jeunes, dans les années à venir.

L'étude auprès des adultes¹ : parler du don d'organes, un passage à l'acte difficile

L'étude conduite en septembre 2006 a cherché à analyser le processus de prise de position sur le don d'organes et éclairer les circuits par lesquels un individu transmet sa position à ses proches. Un constat s'impose à la lecture des résultats. **Le rôle de l'échange avec autrui est primordial, à deux niveaux : à la fois pour se décider sur sa position et aussi pour exprimer sa décision. Or cet échange est difficile**, ce qui explique le décalage frappant entre l'opinion favorable de la majorité de la population et la difficulté de transformer cette opinion en position ferme, que l'on exprime auprès de ses proches.

70% des Français ont déjà pensé au don d'organes : le sujet fait désormais partie de leurs préoccupations de santé. Ils y adhèrent par ailleurs massivement : **85% y sont favorables**. Pourtant, le chemin qui mène à se forger sa position est difficile, car **39% seulement de la population a pris position sur le don d'organes**. La réflexion semble un élément important de la décision : la moitié des Français pense que si l'on n'a pas pris position c'est que l'on n'y a pas encore réfléchi. Dans ce cadre, on constate que les personnes qui ont le plus facilement fait aboutir leur réflexion sont celles qui ont discuté du sujet avec leur entourage pour confronter leurs idées. Or 48% des sondés seulement en ont discuté, surtout avec des amis, et un tiers attend « la bonne occasion ». Pourquoi un tel attentisme ? **Le niveau de connaissances sur le sujet est disparate** : cela peut susciter des

¹ Etude conduite en septembre 2006 par l'Institut Ipsos auprès de 1 003 personnes de 18 ans et plus.

réticences à aborder un sujet que l'on maîtrise mal, notamment dans ses aspects complexes (la mort encéphalique, la législation...). Par ailleurs, **certaines croyances liées à l'imaginaire du corps sont très fortes** : 45% des Français pensent que le corps risque d'être mutilé.

Un autre défi attend celui qui a pris sa décision sur le don de ses organes après son décès : le dire à ses proches. **45% de la population estiment difficile de faire connaître sa position alors que 91% trouvent que c'est important**. Et ça l'est d'autant plus que 85% jugent traumatisant de prendre une décision à la place d'un proche décédé. Au total, 41% des sondés ont fait connaître leur position, surtout pour qu'on respecte leur volonté et pour épargner une décision difficile à leurs proches. Pour les 59% qui ne l'ont pas fait, l'attente de la « bonne occasion » est un argument majeur, de même que la réticence à parler de la mort, un sujet qui reste un tabou.

L'étude auprès des jeunes² : un sujet d'utilité sociale qu'ils veulent mieux connaître

Quelle perception les jeunes ont du don d'organes ? L'étude menée à l'automne 2006 auprès des 16-25 ans a tenté de **saisir les éléments structurants de leur opinion sur le sujet**. Il apparaît que c'est un thème auquel ils adhèrent spontanément, notamment parce qu'ils conçoivent le sujet en termes d'utilité sociale. Mais ils le connaissent mal et pour développer leur capacité à en parler, ils souhaitent être mieux informés. **84% des jeunes sont favorables au don d'organes** et 70% sont d'accord pour que l'on prenne leurs organes en cas de décès. Si 96% ont entendu parler du sujet, ils ne semblent pas en avoir une connaissance toujours précise au-delà de sa simple définition. Comment cela se passe, dans quel cas prélève-t-on... sont des données pas toujours bien appréhendées.

Comment les jeunes construisent-ils une opinion favorable sur le don d'organes ? **Ils développent une approche « éthique » du sujet**, à trois niveaux. D'abord au travers du respect du corps : 75% des 16-25 ans jugent important de préserver l'apparence du corps. Ils établissent de ce fait une hiérarchie claire des organes : ce qui se voit (peau, yeux) est plus difficilement prélevable. Par ailleurs, le don d'organes a une utilité sociale : 95% estiment que le don d'organes est un acte généreux et utile. Les jeunes enfin expriment leur confiance dans le système en place et dans sa gestion à 77%.

42% des jeunes considèrent que c'est un thème difficile à aborder dans une discussion, et qu'ils l'aborderaient mieux avec une personne du même âge, des interlocuteurs à l'esprit ouvert ou des professionnels de santé. Cela apparaît plus difficile avec la famille. En pratique, 65% en ont déjà parlé à leurs amis surtout à l'occasion d'un élément déclencheur (les médias, une discussion en milieu scolaire). Les jeunes attendent des informations précises, pédagogiques : qu'on les fasse réfléchir (97%) et qu'on leur explique comment se passent le prélèvement et la greffe (92%), en passant de préférence par un intervenant en milieu scolaire ou le médecin.

Le regard des experts

Pour Gilles Boëtsch, anthropobiologiste, directeur de Recherches au CNRS, président du Conseil scientifique du CNRS, les résultats des études apportent un éclairage sur le rapport que nous entretenons avec notre corps, dans nos sociétés occidentales. Le don d'organes et la greffe questionnent notre imaginaire du corps (hiérarchie entre les organes, mise à mal d'une représentation unifiée), le sens intime et social à donner à cette forme de don très particulier, ainsi que notre difficulté à penser à la mort.

Pour Michel Fize, sociologue au CNRS, spécialiste des questions de l'adolescence, de la jeunesse et de la famille, les études pointent chez les jeunes un désir d'utilité et un fort potentiel d'engagement sur un sujet comme celui-ci, en même temps qu'une revendication marquée pour l'exercice d'un libre-arbitre. Elles mettent en lumière la position à la fois centrale et ambiguë de la famille dans le dispositif d'échange et de partage de sa position.

Pour Daniel Marcelli, spécialiste de la famille, Professeur de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent du Centre Hospitalier Henri Laborit de Poitiers, le corps occupe une place centrale dans la construction de l'identité propre à l'adolescence et au passage à l'âge adulte. Le don d'organes bouscule cette construction identitaire et lance aux jeunes un défi supplémentaire : accepter de se désapproprier d'une partie de ce corps en construction. D'où des réactions très caractéristiques, comme les réticences sur le prélèvement des organes « identitaires ».

² Etude conduite en septembre 2006 par la société InfraForces auprès de 1 092 personnes de 16 à 25 ans.

Le dispositif de la campagne auprès des 16-25 ans

L'Agence de la biomédecine donne la priorité à l'accès à la connaissance, dont les jeunes déclarent massivement avoir besoin pour se former une représentation rationnelle du sujet avant d'engager des discussions ou d'exprimer leur position. La campagne nationale affiche un parti pris pédagogique fort. Elle donne la priorité aux explications, à la documentation et aux témoignages : informations scientifiques et médicales, interviews de médecins et de jeunes... Construits sur la notion de confiance, les messages montrent aux jeunes que l'Agence reconnaît leur capacité à s'emparer d'un sujet important et profond, difficile par bien des aspects. Elle leur donne largement la parole pour qu'ils s'expriment eux-mêmes sur leur expérience du dialogue et de l'échange autour du don d'organes avec leurs proches, leurs pairs ou des tiers.

- **Six messages radio sont programmés sur 5 grandes stations jeunes** du 12 au 18 décembre 2006 : NRJ, Skyrock, Fun radio, Europe 2, Le Mouv'. L'auditeur « plonge » dans une discussion où le don d'organes et la greffe sont abordés sous différents angles : Qu'est-ce que c'est ? Pourquoi en parler ? Avec qui ?...
- **Un Guide** de 8 pages, ***Le don, la greffe et moi*** apporte une information concise et pédagogique : Qu'est-ce que c'est ? Comment ça se passe ? Pourquoi faut-il en parler ? Il sera encarté dans le numéro de décembre des *Dossiers de l'Actualité*, dans le numéro de janvier de *Phosphore*, et sera distribué avec *20 Minutes* le 12 décembre.
- En naviguant sur le site www.ledonlagreffeetmoi.com, les jeunes auront accès à une documentation, à des interviews de jeunes et de médecins et à des réponses aux questions qu'ils se posent.
- **Des Centres de Documentation et d'Information** des principaux lycées de France relaieront la campagne au moyen d'un DVD spécialement conçu pour la préparation de travaux, d'exposés ou de discussions dans les classes sur le don d'organes et la greffe. Ils seront diffusés à partir de la rentrée du deuxième semestre (janvier 2007).
- Pour accompagner parallèlement le médecin dans son rôle d'information des jeunes patients, l'Agence de la biomédecine a prévu une **diffusion du Guide dans le Quotidien du Médecin** du 15 décembre 2006, ainsi que la parution d'un dossier spécial consacré au don d'organes dans l'hebdomadaire ***Le Concours Médical*** du 12 décembre 2006. Un **espace dédié aux médecins sur le site www.agence-biomedecine.fr** leur apportera les éléments dont ils ont besoin dans leur nouvelle mission d'information.
- Au-delà des outils, **les équipes hospitalières de prélèvement** ainsi que **les associations** militant en faveur de la greffe accompagnent l'Agence de la biomédecine dans l'information des 16-25 ans dans les lycées. Et comme lors de la campagne annuelle du 22 juin, un certain nombre de partenaires institutionnels se sont engagés à relayer la campagne auprès des jeunes : **la Mutualité Française**, le réseau de **l'USEM** (Union Nationale des Sociétés Etudiantes Mutualistes), dont la **SMEREP** (Société Mutualiste des Etudiants de la Région Parisienne) fait partie, ainsi que **l'Union Nationale des Associations Familiales** (UNAF) et son réseau d'associations.

L'Agence de la biomédecine, qui a repris les missions de l'Etablissement français des Greffes, est un établissement public administratif de l'Etat, créé par la loi de bioéthique du 6 août 2004. Placée sous la tutelle du ministre chargé de la Santé et des Solidarités, elle exerce ses missions dans les domaines de la greffe, de la procréation, de l'embryologie et de la génétique humaines. www.agence-biomedecine.fr

Contacts presse :

Charlyne Saudrais - 01 56 03 12 16 – csaudrais@i-e.fr
Fabienne Tong - 01 55 93 64 96 – fabienne.tong@biomedecine.fr

► FICHE 1 ◀

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...)

► FICHE 2 ◀

**« Être un corps » et « avoir un corps » :
une ambivalence qui fait obstacle au don d'organes**

Gilles Boëtsch, anthropobiologiste, analyse les perceptions révélées par les études de l'Agence de la biomédecine auprès de la population française

Les deux études menées par l'Agence de la biomédecine auprès des adultes et des jeunes ont tenté de déterminer ce qui semblait faire obstacle au don d'organes. Il ressort des résultats que, tant chez les adultes que chez les jeunes, la perception que l'on a de son corps constitue un frein puissant. Gilles Boëtsch, anthropobiologiste et directeur scientifique du CNRS, donne quelques clés d'interprétation de ces attitudes et opinions intimement liées à nos représentations culturelles.

Les représentations sociales de la greffe s'inscrivent dans la modernité. La notion de don, notamment celui du corps, renvoie toutefois à des valeurs culturelles bien plus anciennes. C'est une notion ambivalente depuis l'origine : elle fait appel à l'expérience de son propre corps mais aussi à la conscience de soi en tant que personne.

Construction du savoir anatomique et de l'imaginaire du corps

Les représentations modernes du corps portent encore les traces de l'héritage antique et médiéval de la culture judéo-chrétienne. Cette culture s'est établie sur une tension fondamentale : du point de vue théologique, le corps est parfait, car il est à l'image du divin ; l'homme est un tout, à la fois spirituel et matériel. Mais l'imaginaire judéo-chrétien plonge ses racines dans l'idée gréco-romaine d'opposition entre corps et âme, en choisissant de faire nettement la promotion de cette dernière. Dans la vie terrestre, le corps est le siège des tentations, dont on doit se méfier et qu'on doit dompter pour le salut de l'âme. Et dans la mort, la résurrection des corps sous leur forme « glorieuse » réconcilie le matériel et le spirituel dans une forme parfaite, à l'image de Dieu.

Cette ambivalence du corps est encore très présente à nos esprits modernes, comme le révèle l'étude : 32% des 16-25 ans pensent que s'il y a un au-delà, il est important d'y arriver « en entier » et près de 33% sont indécis sur la question.

La forte prégnance de la représentation religieuse du corps explique aussi que 23% des adultes pensent encore que le don d'organes va à l'encontre des religions et que près de 34% des jeunes estiment que les convictions religieuses jouent un rôle important dans le choix. En réalité, les religions dites « du Livre » (la Bible), Judaïsme, Christianisme (confessions catholiques, orthodoxes et protestantes) et Islam n'ont de nos jours aucune objection au don d'organes. Dans la mesure où celui-ci permet de sauver des vies, elles engagent leurs fidèles à une réflexion en faveur du don.

Jusqu'à la Renaissance, le corps humain ne pouvait être un objet de science puisqu'il était un « objet » théologique : les dissections de cadavres humains étaient interdites et il fallait étudier l'anatomie à partir de modèles animaux. Ce sont les décisions politiques, initiées à partir du XIII^{ème} siècle par des souverains en lutte avec la papauté, qui marqueront la rupture. Les premières planches anatomiques sont publiées en 1499 et Vésale, avec le *De Humani corporis fabrica* (1543), fait entrer l'anatomie humaine dans le champ de la science, qui va le monopoliser. Jusque dans les années 1960, le corps est un objet biologique régi par le droit et qui demeure la quasi-exclusivité des savoirs biologiques et médicaux.

Une perception moderne « laïque » du corps

Le corps est devenu aujourd'hui un objet de réflexion pour les sciences humaines et sociales : cette reconnaissance du corps humain comme objet social s'est développée en même temps qu'un changement majeur de conception du corps humain dans notre culture contemporaine. Le corps ne s'oppose plus à l'esprit ou à l'âme : chaque personne est aujourd'hui le maître d'œuvre de son existence et le gestionnaire de son propre corps. L'individu se forge en effet son identité au travers d'expériences corporelles. D'où une idée de gestion du corps, que l'on doit mener en bonne santé le plus longtemps possible, avec toutes les dérives d'ordre « mercantile » qu'induit une conception « gestionnaire » du corps. Le souci du corps est devenu une préoccupation centrale avec son cortège d'autocontrôles diététiques, d'activités physiques ou encore de soins et de chirurgie esthétique. La réaction des jeunes manifeste ces comportements nouveaux : près de 75% des 16-25 ans considèrent que lorsque l'on prend des organes, il ne faut pas que cela se voie sur le corps défunt. L'apparence est pour eux bien plus importante que pour leurs aînés, dont la principale peur est celle de la mutilation.

La question de l'intégrité et de l'intégralité du corps demeure en effet très forte, notamment chez les plus âgés : 45% des adultes pensent que le corps risque d'être mutilé lors du prélèvement post-mortem. C'est notamment une crainte très forte parmi les personnes interrogées qui se disent opposées au don. Le corps est constitutif de l'identité, de l'image de soi. Le don d'organes et la greffe établissent des échanges matériels et symboliques entre les corps, qui se heurtent en premier lieu au problème de l'individualité et de la personne.

La hiérarchie symbolique des organes

Le corps n'est cependant plus conçu de manière globale aujourd'hui. Il tend de plus en plus à être perçu comme fragmentable, dissociable, avec des organes qui bénéficient de statuts souvent différenciés. Ce sont les progrès de la biomédecine et surtout de ses technologies d'accompagnement qui font que le corps humain se lit de manière de plus en plus spécialisée et parcellisée. Il devient une mécanique, un agencement de toute une série de pièces que la médecine peut et doit réparer en cas de dysfonctionnement. Près de 66% des 16-25 ans jugent par exemple que le fait de toucher au corps pour donner ses organes après la mort n'est pas un problème.

En revanche, l'un des principaux freins reste en rapport avec le statut symbolique des organes. Si tous les organes représentent des fonctions physiologiques indispensables au fonctionnement du corps, ils ne sont pas équivalents au niveau symbolique. 54% des adultes considèrent plus difficile de donner son accord au prélèvement pour certains organes.

Dans notre tradition culturelle, le cœur est un organe central, souverain du corps et de l'âme, source de vie. Le poumon, c'est le souffle, qui symbolise à la fois la vie et la parole. Les reins sont symboles de force et de fragilité. Ils filtrent le sang et le purifient. Leur fonction de filtre leur donne accès à des informations, à une écoute : dans l'Antiquité, les reins étaient les lieux de l'écoute, de la pensée, voire de la sagesse. Le foie est lié au désir et à l'énergie : c'est le lieu des émotions ; colère, peur, jalousie, désir. Pour les Chinois, le foie sert à protéger, c'est l'organe du discernement, un arbitre, un juste milieu. Dans la conception moderne, on constate que la pression de l'apparence l'emporte sur les valeurs données traditionnellement à certains organes : les 16-25 ans considèrent à 85% qu'il est acceptable de prendre un organe interne (rein, foie...), à 80% un cœur. En revanche, il n'est acceptable de prendre les yeux, « fenêtres de l'âme », qu'à 54% et la peau qu'à 56%. Les mêmes écarts se retrouvent lorsque l'on demande aux jeunes s'il est acceptable pour un greffé de vivre avec ces différents types d'organes.

La problématique du don et du contre don

Le don est une pratique humaine très ancienne, dont on a vraiment compris la signification grâce aux analyses du sociologue français Marcel Mauss, disciple du fondateur de l'école sociologique française Emile Durkheim. Le don est un « fait social », qui correspond à une attitude de libéralité et de civilité. Il existait, dans les sociétés archaïques, un double rapport dans la relation sociale que crée le don : un rapport de solidarité / partage et un rapport de supériorité du donneur sur le receveur, qui est en dette.

Dans le cadre du don moderne, seul le rapport de solidarité subsiste ; comme le don d'organes *post mortem* est un acte anonyme, ce rapport ne peut pas être reconnu par le receveur. Le don d'organes renvoie à d'autres systèmes d'échanges que le système binaire du don / contre don. D'où le malaise des receveurs vis à vis des donneurs : ils ne peuvent faire acte de contre don et rendre aux donneurs le don effectué. Aucune réciprocité n'est possible. Le questionnement de l'étude menée auprès des 16-25 ans montre l'ambivalence de l'anonymat, notamment pour le receveur : 50% jugent que l'anonymat est un problème pour le donneur et 57% que c'est un problème pour le receveur. Si les jeunes sont contre l'idée que la famille du donneur puisse connaître l'identité du receveur (63%), l'inverse est moins vrai (51%). Et ils sont nettement partagés quant à autoriser la famille du donneur à connaître l'état de santé du receveur et à laisser le receveur avoir accès à certaines informations sur le donneur : près d'un tiers est pour, un peu plus d'un tiers est contre et un tiers reste « neutre ».

La non réciprocité du don est un état de fait dans le cas du don d'organes à partir d'un donneur décédé. En réalité, le don d'organes fonctionne selon le principe que ce n'est pas le receveur qui a reçu le don, mais la société. Les donneurs d'organes ne donnent plus à un individu identifié mais à une personne ou un groupe de personnes abstraites, qui en ont besoin. Le don d'organes n'est donc pas un simple présent. Il joue un rôle sur le plan individuel, privé mais aussi sur le plan social, dans la communauté des citoyens. Quand quelqu'un choisit d'être donneur, il exprime son respect d'autrui en tant qu'être humain « égal », son semblable, et la reconnaissance de lui-même en tant qu'être humain social.

Une question supplémentaire se pose lorsque l'on traite du don d'organes *post-mortem*. Le vivant décide du don alors que le défunt, sauf recommandation expresse, ne disposera pas de son corps et de ses organes devenus objets. Ce sont les autres qui décident pour lui. Est-on encore « propriétaire » de son corps une fois mort, corps qui a fait pourtant l'identité de la personne de son vivant ? Nous ne nous situons pas dans une logique contractuelle mais dans celle du droit de la communauté.

La difficulté dans le rapport au don, c'est l'ambivalence entre le fait d'être un corps et d'avoir un corps. Donner son corps ou une partie de son corps, c'est faire le don de soi. Le don du corps dans la culture judéo-chrétienne est central puisque c'est l'amour de l'autre (le Christ). Aujourd'hui, dans notre société laïque, le système de valeurs a changé. Le don prend toute sa valeur symbolique par son intégration dans le social ; il n'est plus un simple échange mais devient un partage (de ce que l'on a, de ce que l'on est). Le don, c'est le fait d'être dans la cité, c'est l'accès à la citoyenneté.

Gilles BOETSCH

Gilles Boëtsch est un chercheur en anthropobiologie. Il est Directeur de Recherches au CNRS depuis 1997 (UMR 6578, Unité d'anthropologie : Adaptabilité biologique et culturelle et GDR 2322, Anthropologie des représentations du corps) et Président du Conseil scientifique du CNRS depuis 2006.

Son parcours

- Doctorat en biologie animale, mention anthropologie biologique (Université Paris VII Denis Diderot)
- Habilitation à diriger des recherches (Université de Provence)
- Assistant en biologie à la Faculté des Sciences de Marrakech (Maroc)
- Chargé de Recherches au CNRS
- Chargé de cours à la faculté de médecine d'Aix-Marseille II/Université de la Méditerranée
- Directeur de l'UMR6578 (Anthropologie : adaptabilité biologique et culturelle) CNRS/Université de la Méditerranée et du GDR 2322 (Anthropologie des représentations du corps).

Orientations et champs de recherches

Gilles Boëtsch s'est d'abord intéressé aux structures démographiques, génétiques et morphologiques des populations méditerranéennes, pour mieux comprendre les réponses culturelles et biologiques que les populations humaines proposent aux contraintes du milieu.

Il a ensuite entrepris une réflexion interdisciplinaire sur le corps humain en tant qu'objet biologique et sujet social. Son approche lui a permis de rapprocher les sciences humaines et les disciplines médicales en terme méthodologique, en pratiquant à la fois le terrain et le laboratoire. Parmi les angles étudiés : le corps atteint, le corps obèse, le corps vieillissant et le corps exotique (tatouage...).

Il a abordé la problématique du don à travers le don du sang, grâce à une collaboration avec l'Etablissement Français du Sang de Provence Alpes Côte d'Azur, afin de développer des programmes de recherche associant des données anthropologiques avec des données génétiques.

Bibliographie

- *Anthropologie du vieillissement : la construction du corps âgé dans la ruralité et dans la modernité.* Alba pompéia, 2004.
- *Les femmes ne vieillissent jamais – Poids réel et poids idéal, prendre de l'âge et ne pas vieillir.* Cahiers de l'OCHA, n°10, 2004.
- *L'Homme et ses images. Mesures, représentations, constructions.* – Actes du XXVe colloque du GALF, 2005.
- *Le corps de l'Alpin. Perceptions, représentations, modifications,* Editions des Hautes-Alpes, 2005.
- *L'obésité dans les sociétés occidentales, le pondérisme entre normes bio-médicales et représentations sociales.* La lettre scientifique de l'Institut Français pour la Nutrition, N°110, déc. 2005.
- *Façons et contrefaçons du corps dans : Ni vu, ni connu – Camouflages.* Biro, 2005.
- *Le corps extrême sur internet* in O. Sirost (dir.) *Le corps extrême dans les sociétés occidentales.* L'Harmattan, 2005
- *Rituels de séduction.* Hermès, 43, 2005.
- Articles « Anthropologie », « Anthropométrie », « Cannibales », « Craniométrie », « Puberté », « Race » in B. Andrieu (dir.), *Le Corps en sciences humaines et sociales*, CNRS-Editions, 2006.
- *Anthropologie des représentations du corps : Le biologique et le vécu ; Normes et normalité*, PUN, 2006.

► FICHE 3 ◀

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%).

MÉTHODOLOGIE DE L'ÉTUDE

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

► FICHE 4 ◀

Comment le rapport complexe des jeunes à la famille et à la société influence-t-il leur opinion sur le don d'organes ?

Les résultats de l'enquête menée par l'Agence de la biomédecine auprès des 16-25 ans commentés par Michel Fize, sociologue

Certains résultats de l'enquête menée en septembre 2006 par l'Agence de la biomédecine auprès des 16-25 ans laissent apparaître des comportements et des perceptions spécifiques à cette tranche d'âge. Michel Fize, sociologue au CNRS et spécialiste des questions de l'adolescence, de la jeunesse et de la famille, apporte ses éclairages sur la manière « bien à eux » dont les jeunes construisent leur opinion sur le don d'organes.

L'enquête conduite auprès des 16-25 ans est révélatrice de la personnalité des jeunes de cette tranche d'âge, de leurs motivations sociales, de leurs positions idéologiques et de la nature de leurs relations familiales. Cinq points clés peuvent être dégagés : d'une part la générosité, l'utilité sociale et la liberté individuelle qui montrent le rapport complexe que les jeunes entretiennent avec la communauté sociale, et d'autre part le rapport à l'autorité et l'importance de la relation avec les pairs, expression de la relation ambiguë avec la famille.

La générosité

Au plan de la personnalité, le potentiel de générosité de la jeunesse est confirmé. La volonté des jeunes de se mettre au service des autres, en toute gratuité, ressort très nettement de leurs réponses. Souvent accusés d'égoïsme, de privilégier leurs seuls intérêts, de vouloir absolument rester *entre soi*¹, les jeunes nous signifient au contraire leur « envie d'agir » pour leur prochain. Sont particulièrement prisées chez les 16-25 ans, les grandes causes, notamment humanitaires, la défense de l'environnement et, de façon globale, la dénonciation des misères, famines, guerres, injustices, discriminations, racisme... On n'est donc pas surpris de voir 84% des jeunes se déclarer en faveur du don d'organes.

95% des 16-25 ans sont d'accord pour dire que donner ses organes, c'est un acte généreux et utile, et 70% se déclarent prêts à donner de leurs propres organes. Lorsque l'on regroupe les raisons pour lesquelles les jeunes disent être en faveur du don d'organes, on constate que plus de 70% invoquent spontanément une raison liée à la générosité ou la morale (*venir en aide à des personnes malades, acte positif / bien, un devoir d'aider les autres, un acte de générosité, sauver des vies...*).

La jeunesse représente donc un formidable « réservoir » de générosité désintéressée. Ce n'est pas sans raison que cette génération a pu être qualifiée naguère de « génération morale ». Elle a le sentiment altruiste, ce qui ne l'empêche naturellement pas de défendre ses propres intérêts quand ils viennent à être menacés. C'est là tout le paradoxe (apparent) d'une jeunesse qui doit se montrer à la fois attentive à son propre destin dans un monde extrêmement compétitif mais qui sait se mettre au service des autres.

¹ Michel FIZE, *Les Bandes ou l'entre soi adolescent*, Paris, Desclées de Brouwer, 1993.

Le souci d'utilité sociale

La notion très rationnelle d'utilité est fondamentale chez les jeunes aujourd'hui : près de 57% des 16-25 ans estiment qu'il faut donner ses organes parce qu'après la mort, le corps n'a plus d'utilité. Ils ont donc également le souci d'être utiles au plan des motivations sociales. Cela ressort clairement de l'enquête : donner ses organes est pour 95% d'entre eux un acte généreux et utile. 83% pensent que donner ses organes c'est aussi participer à l'évolution de la science, soit à une amélioration qui bénéficie à la collectivité sociale.

Ils se sentent en effet peu « acteurs dans la cité » (ils sont effectivement peu sollicités par les autorités publiques). D'où un fort sentiment d'inexistence sociale. Se forment ainsi des carences dans l'estime de soi, préjudiciables à la construction identitaire. Les jeunes, d'une façon générale, aspirent à plus de respect de la part des pouvoirs publics, à plus de considération, plus de reconnaissance sociale. Ils voudraient être une véritable « valeur ajoutée », ne plus être considérés comme des « zéros sociaux », juste bons à « consommer » ou à réaliser des performances scolaires. Il est vrai que la représentation que cette société a de « sa » jeunesse n'est guère flatteuse. Les jeunes souffrent de cette mauvaise image dans l'opinion, dans les médias en particulier.

Ils veulent participer à la vie de la cité, mais à leur manière qui n'est pas « politicienne » ; ils se défient en effet du jeu et des hommes politiques ; ils redoutent la récupération. Il n'en demeure pas moins que les 16-25 ans (mais aussi déjà les 10-15 ans) ont le sens de l'engagement². Cet engagement ne passe pas par une inscription institutionnelle à un parti politique, un syndicat ou une association, car c'est la proximité, le concret, l'immédiateté des résultats qui intéressent d'abord les jeunes. C'est de l'engagement à la carte, ponctuel, à durée plutôt limitée, de l'engagement discret. Les jeunes d'aujourd'hui sont avant tout pragmatiques. L'engagement est le moyen d'assumer des responsabilités, d'acquérir, pour un temps, un véritable statut adulte.

La liberté individuelle

Au plan des positions « idéologiques », les jeunes affirment clairement leur attachement au principe de liberté individuelle. Nous l'avons dit, les 16-25 ans veulent pouvoir décider sans contrainte, puis maîtriser leurs choix une fois ceux-ci effectués. Quand ils ont pris une position, ils entendent en effet qu'elle soit respectée de tous, y compris et surtout de leur famille. Il en est ainsi en matière de dons d'organes : les dispositions légales actuelles, qui demandent de consulter la famille pour vérifier la position du défunt sont approuvées à 93%. 80% des 16-25 ans sont aussi d'accord pour affirmer que tout est mis en œuvre pour s'assurer du respect de la volonté du défunt, c'est un des éléments forts de leur confiance dans le système.

Les jeunes entendent se déterminer par conviction personnelle, plus que par « devoir citoyen » ; ils préfèrent être persuadés que contraints. Ils rejettent d'ailleurs en partie la notion de citoyenneté : seuls 55% des 16-25 ans sont d'accord pour affirmer que le don d'organes est un devoir citoyen. D'où l'importance des messages à leur intention qui doivent se garder de toute arrière-pensée d'obligation. Nous sommes à l'ère de la « démocratie participative », et les jeunes, plus encore peut-être que les adultes, veulent être d'abord convaincus que ce qu'on leur propose ou leur demande est pertinent, ce qui passe par l'explication, l'argumentation, la négociation quelquefois. Le temps de l'autorité et de la « puissance paternelle » n'est plus ; les normes, les règles se construisent dans l'interactivité.

² Cf. Michel FIZE, *Le Livre noir de la Jeunesse*. Presses de la Renaissance, coll. « Petite Renaissance » (à paraître en janvier 2007).

Le rapport ambivalent à l'autorité

Les opinions, attitudes et comportements des jeunes doivent être reliés à leurs « 7 besoins capitaux », à savoir la confiance, le dialogue, les responsabilités, la sécurité, l'autonomie, l'affection et l'espoir³. C'est à partir de cette « grille des nécessités juvéniles » que l'on peut comprendre les rapports très ambigus et complexes que les 16-25 ans entretiennent avec leur famille. Si les jeunes trouvent ainsi normal de discuter de certains sujets avec leurs parents, ils ne veulent pas véritablement débattre avec eux. En ce qui concerne le don d'organes, 38% seulement des 16-25 ans trouvent qu'il est facile d'en parler à sa famille. Il faut ici rappeler le lien privilégié des jeunes avec leur mère. Toutes les enquêtes l'attestent et celle-ci ne déroge pas à la règle : la moitié de ceux qui disent en avoir déjà parlé l'ont fait avec leur mère au sein de la famille. C'est elle, on le sait, qui assure au quotidien l'éducation de ses enfants et gère la relation avec les adolescents. Le père est en retrait et n'intervient que dans des circonstances graves ou qui engagent l'avenir de ses enfants.

A partir de 10-12 ans, les adolescents entendent sortir du strict rapport de pouvoir qui leur est imposé par leur famille, ils réclament de la confiance, du dialogue, du respect. Or les parents entendent souvent conserver la maîtrise des grands choix de leurs enfants, fussent-ils bien au-delà de l'âge de raison. Est ici clairement posée la question des responsabilités actuelles d'adolescents et de jeunes mineurs, voire de jeunes majeurs, qui, pour la quasi totalité des premiers et une grande partie des seconds, demeurent sous le toit familial jusqu'à un âge aujourd'hui beaucoup plus avancé que par le passé⁴ ; ces jeunes restent en état de dépendance prolongée. Cette situation n'est pas facile à vivre ; les « adulescents » aimeraient jouir d'une pleine autonomie, être pleinement adultes. Le problème du don d'organes a le mérite de poser, indirectement, cette question. Quel rôle exact pour la famille en ce domaine qui renvoie au sujet tabou de la mort ? Est-elle le meilleur interlocuteur ?

La relation aux pairs

Une autre caractéristique de la jeunesse est ici à souligner – caractéristique majeure : l'importance des pairs. 44% des jeunes estiment que c'est facile de parler du sujet à des amis ; ceux qui en ont parlé l'ont surtout fait avec des amis ou des camarades de classe : c'est le cas pour 62% d'entre eux. Les 16-25 ans vivent la plupart de leur temps avec des jeunes de leur âge. C'est avec eux, traditionnellement, qu'ils jouent, sortent, avec eux qu'ils partagent les soucis de la vie quotidienne, évoquent les projets d'avenir. Etre jeune, c'est fondamentalement être avec d'autres semblables. Ce regroupement spontané est intemporel et universel. De tous temps l'on retrouve les jeunes en « bande » ou en « tribus ». Avec les pairs, on peut donner libre cours à son besoin d'action et de parole, sans frein ni appréhension. Le groupe est une réassurance contre un monde adulte jugé dur, exigeant. Les pairs sont donc les premiers partenaires et les premiers confidents. Les jeunes ne s'adressent à leurs parents qu'en cas d'extrêmes difficultés, en ultime recours.

Sur un sujet aussi technique, qu'il leur semble assez difficile d'aborder (c'est le cas pour 42% des 16-25 ans), une alternative aux pairs est celle de la discussion avec une personne jugée « neutre » ou reconnue comme investie de la connaissance sur le sujet. Pour les jeunes, il est facile d'en parler à un médecin (63%), à des personnes considérées comme ouvertes d'esprit (47%), qui peuvent d'ailleurs être des pairs. Les meilleurs vecteurs d'informations sont, dans leur esprit, un intervenant extérieur qui prendrait la parole à l'école (97%) ou le médecin qui expliquerait le sujet en consultation (95%).

³ Michel FIZE, *l'Adolescent est une personne*, Le Seuil, 2006.

⁴ On estime qu'à 22-23 ans, un jeune sur deux vit toujours chez ses parents ; à 24 ans c'est encore un sur quatre et entre 25-29 ans environ 20%. Par ailleurs les 2/3 des étudiants sont dans la même situation.

Michel FIZE

Michel Fize est depuis 1994 sociologue au CNRS (Centre d'Ethnologie Française), spécialiste des questions de l'adolescence, de la jeunesse et de la famille.

Son parcours :

- DES d'Histoire des institutions et des faits sociaux et DES de Droit public, Université de Paris II.
- DES de Sciences politiques et DESS de Défense nationale, Université de Paris II.
- Ingénieur de recherche au Centre national d'études et de recherches pénitentiaires du Ministère de la Justice.
- Chargé de travaux dirigés en Capacité de Droit public à l'Université de Paris II.
- Chargé de cours au Scripps College (antenne française du Pomona) à Paris.
- Chargé de cours à l'École nationale d'Administration pénitentiaire à Fleury-Mérogis.
- Sociologue CNRS au Centre de recherche interdisciplinaire de Vaucresson.

Orientations et champs de recherches

Michel Fize a d'abord travaillé sur la famille et les relations familiales avant de s'intéresser à la notion de « jeunes » et traiter de l'adolescence et du statut de l'adolescent. Ses travaux remettent notamment en cause la notion de « crise » d'adolescence.

Il a par ailleurs touché aux questions scolaires (mixité...) et analysé le phénomène des mouvements lycéens. Il a aujourd'hui recentré ses recherches sur la violence des banlieues et sur les adolescents en marge ou appartenant aux couches les plus défavorisées de la société.

Bibliographie

- *La Démocratie familiale : évolution des relations parents-adolescents*, Les Presses de la Renaissance, 1990.
- *Les Bandes, l'entre soi adolescent*, Desclée de Brouwer, 1993.
- *Le Peuple adolescent*, Julliard, 1994.
- *Génération courage, les lettres des jeunes Français au Premier ministre*, Julliard, 1995.
- *Adolescence en crise ? Vers le droit à la reconnaissance sociale*, Hachette Éducation, 1998.
- *À mort la famille ! Plaidoyer pour l'enfant*, Éditions Érès, 2000.
- *Les pièges de la mixité scolaire*, CNDP, 2000.
- *Le Deuxième Homme*, Presses de la Renaissance, 2002.
- *Le bonheur d'être adolescent*, Editions Erès, 2005.
- *L'adolescent est une personne*, Seuil, 2006.
- *Mais qu'est-ce qui passe par la tête des méchants ?*, Editions de l'Homme, 2006.

A paraître en janvier 2007 aux Presses de la Renaissance : *le livre noir de la jeunesse*, réflexion inspirée du mouvement anti-CPE et de la crise des banlieues de 2005.

► FICHE 5 ◀

Les jeunes et le don d'organes : paradoxes de l'opinion Décryptage du Professeur Daniel Marcelli

Daniel Marcelli, Professeur de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent du Centre Hospitalier Henri Laborit de Poitiers, intervient depuis deux ans auprès de l'Agence de la biomédecine pour apporter des éclairages sur les situations de dialogue et d'échanges autour du don d'organes et de la greffe au sein de la cellule familiale. Il réagit aujourd'hui aux résultats des études (en particulier l'étude conduite auprès des jeunes de 16 à 25 ans) et partage ses analyses.

Les résultats des études peuvent être lus à partir de six couples de notions paradoxales.

Connaissance *versus* Communication

L'étude confirme un constat très répandu lorsque l'on étudie des populations de jeunes ; pour que la communication soit efficace à leur égard, elle doit reposer sur deux éléments : un corpus d'informations étayées d'une part, une possibilité laissée à l'échange d'autre part.

Comment installer l'échange ? L'étude fait ressortir la prédominance des « 3P » : les Pairs (échange horizontal, fratrie ou amis), les Parents (en position centrale, échange affectif) et les Professeurs (échange vertical, établi sur le savoir). Il est important que les jeunes se sentent sur un pied d'égalité, et non dans un rapport d'autorité pour accepter l'échange (le contre-exemple : l'intervention d'un gendarme à l'école pour parler du cannabis, qui va au contraire pousser à la rébellion). Ce sentiment d'égalité va être stimulant, en permettant au jeune de s'appropriier lui-même le sujet, de devenir actif, voire acteur.

Quelle place faire à l'émotion ? De façon générale, elle est très présente dans le discours des médias en particulier. Mais si une base solide de connaissances n'a pas été installée, la communication sur le registre de l'émotion risque de créer un rejet.

Quelle information envisager ? Les jeunes le suggèrent d'eux-mêmes dans l'étude. Ils ont besoin d'informations scientifiques et techniques sur le don d'organes et la greffe. Si l'on transpose cette attente à l'univers du lycée, ils seraient intéressés par un programme pédagogique qui aborderait la question de l'identité immunologique, pour amener de manière naturelle la problématique des greffes. En revanche, ils vont rejeter l'enthousiasme dogmatique d'une personne ou d'une institution qui chercherait à les convaincre de s'engager dans telle ou telle direction ou à obtenir leur accord.

Confiance *versus* Trafic

Plus l'information est transparente sur la pratique du don et de la greffe d'organes, plus le sentiment de générosité projeté sur cet acte va pouvoir s'exprimer. Dans le cas contraire, le moindre soupçon de trafic (manipulation, argent) va inévitablement provoquer une rétraction. La confiance que tout un chacun peut placer dans le système d'encadrement institutionnel et technique de cette activité constitue donc un pré-requis majeur pour toute initiative d'information. *A fortiori* chez les jeunes, qui sont dans une espérance de pureté et auront tendance à être attirés par la gratuité et la générosité de l'acte. Mais paradoxalement, la société et le discours des médias pointent surtout des contre-modèles. C'est ainsi que le doute s'infiltré : « *c'est trop beau pour être vrai* ».

Esthétique-Reconstruction *versus* Agressivité-Destruction

Les jeunes sont particulièrement sensibles à l'esthétique, aussi bien au plan physique qu'au plan moral, à la « belle forme », à l'esthétique d'un bel assemblage. Pour eux, l'esthétique de la greffe, c'est permettre à quelqu'un de revivre.

A *contrario*, l'acte de prélèvement et de greffe d'organe est considéré comme une destruction, une violence faite au corps et provoque des réactions parfois très tranchées. Le prélèvement d'organes porte atteinte à l'intégrité du corps, terme très polysémique qui renvoie autant à l'intégrité physique que morale (confiance vs trafic) et spirituelle (l'âme, l'après-vie).

Soi *versus* Autrui

Le corps occupe une place centrale dans la construction de l'identité, propre à cet âge de la vie. L'adolescence est l'âge de l'appropriation du corps, où l'on fait de son corps sa « chose ». Or avec le don d'organes, les jeunes sont pris à rebrousse-poil. Le prélèvement déclenche la peur d'être dépossédé de son identité. C'est la raison pour laquelle des tissus comme les yeux (qui sont davantage le siège de l'identité que ne l'est le cœur) et la peau (surface visible du corps) cristallisent le plus de réticences ou d'inquiétude des adolescents. La place particulière du corps dans la construction de l'identité des jeunes va conduire à cette contradiction très caractéristique : on est très majoritairement favorable au don d'organes en général, mais beaucoup plus réticent lorsqu'il s'agit des siens. L'enjeu : accepter de se désapproprier d'une partie de son corps.

D'autre part, le don d'organes remet en question les limites de chacun, physiques autant que symboliques. Deux questions se posent. Comment donner une partie de soi à un âge où l'on ne connaît pas les limites de ce « soi » ? Et est-ce que je me construis avec l'autre (assimilation), ou contre l'autre (différenciation) ? Le don d'organes et l'implantation d'un greffon représentent sur cette dimension identitaire une oscillation évidente, une polarité instable, difficile à gérer.

Mort *versus* Survie

La greffe d'organes à partir de donneurs décédés transgresse l'irréductible barrière entre la vie et la mort, crée un espace de transition et remet en cause la définition même de la personne.

Les questions ou les remarques qui ont été exprimées au cours des entretiens qualitatifs en particulier stigmatisent cette transgression et le doute qu'elle peut provoquer : « Qu'est-ce qui est transféré dans le corps via le nouvel organe ? », « Est-ce que la personne est vraiment morte ? », etc.

Avec le don d'organes, c'est l'unité même de la mort qui disparaît. Il y aurait désormais plusieurs morts, dont une mort du cerveau (avec cette contradiction liée au maintien artificiel d'une activité cardiaque pour irriguer les organes avant le prélèvement), une mort du cœur, une mort neuro-cérébrale (qui empêche la capacité de penser) et une mort du fonctionnement neuro-cognitif (celui qui affecte le sentiment de soi). Par ailleurs, la vie après la greffe est davantage vécue par les greffés comme une « sur-vie », une vie qui permet des activités additionnelles, qu'on ne s'autorisait pas avant la greffe, et qui s'accompagne d'un sentiment de « renaissance ».

Don versus Contre-don

Chaque don entraîne, de la part du receveur, une obligation de contre-don : pensée ou acte de reconnaissance à l'égard du donneur et de sa famille. Le don d'organes créant cette forme de « dépendance » chez le receveur, l'objectif du contre-don serait de pouvoir s'en affranchir. Or l'anonymat, disposition de la loi prévue pour préserver les personnes de toutes formes de pression (famille du donneur, receveur), rend cette démarche difficile. Ce déséquilibre n'est pas nécessairement dissuasif dans la prise de position sur le don d'organes, mais elle existe et complique sûrement la démarche du passage à l'acte.

Un lapsus emblématique d'une expérience ambivalente du don d'organes

Lors des entretiens de groupe, une phrase a été prononcée qui illustre pleinement l'ambivalence ressentie par les jeunes sur le don d'organes. S'exprimant sur la valorisation associée à l'acte de donner ses organes, une jeune femme de 18 ans a dit sa fierté envers le donneur et estime important « d'honorifier sa mémoire ».

Pour Daniel Marcelli, ce néologisme (lapsus dans le champ de la psychanalyse), construit par la contraction de honorer et de horrifier, traduit parfaitement le caractère à la fois attractif et répulsif du sujet. Quelle que soit notre position personnelle, pour ou contre le don de nos organes, ce thème nous ramène toujours sur cette « frontière ». Une caractéristique qui va structurer les représentations, et donc les prises de position. L'ambivalence étant constitutive de ce sujet, il est important que la communication en tienne compte, pour être efficace.

Comment traiter la complexité réglementaire dans la communication aux jeunes ?

Plus les personnes sont jeunes, plus elles sont sensibles aux contradictions, mais moins elles les comprennent. Les jeunes vivent eux-mêmes énormément de paradoxes mais acceptent mal que la société les leur renvoie. Sur le don d'organes, la loi du consentement présumé (« *C'est choquant qu'on s'approprie les organes de quelqu'un, ça remet en cause le droit de la personne* »), comme l'hypothèse selon laquelle la famille pourrait décider à sa place, ont parfois provoqué au cours de l'étude une forte indignation. On revendique sa liberté, on voudrait que tout soit clair, on supporte mal une mainmise sociale ou une décision d'un autre sur ce corps qu'il faut s'approprier.

Comment gérer cette réaction ? En montrant sa valeur et sans chercher à la gommer ou à la résoudre à tout prix. Le cadre réglementaire –même complexe ou perçu comme contradictoire– peut avoir un intérêt collectif et citoyen, pour la société tout entière. Les jeunes l'admettent d'ailleurs d'eux-mêmes après réflexion. Quant à la famille, la meilleure façon d'éviter le risque ressenti n'est-elle pas justement d'exprimer sa position sur le don de ses organes ?

Professeur Daniel MARCELLI

Professeur de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent à la Faculté de Médecine de POITIERS depuis 1989, Chef de Service au Centre Hospitalier Henri Laborit « La Milétrie » (Intersecteur Nord de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent).

Auteur d'ouvrages pédagogiques, **en particulier** :

- *Enfance et Psychopathologie*, Masson éd, 6e édition, 1999
- *Adolescence et Psychopathologie*, en collaboration avec A. Braconnier, Masson éd, 6e édition, 2004
- *Médecine de l'Adolescent*, en collaboration avec P. Alvin, Masson éd, 2005, 2^e édition
- *Dépression et tentatives de suicide*, en collaboration avec E. Berthaut, Masson éd, 2000.

d'essais scientifiques :

- *La surprise, chatouille de l'âme*, Albin Michel éd, 2000
- *L'enfant chef de la famille : l'autorité de l'infantile*, Albin Michel éd, 2003.

et **d'ouvrages grand public** :

- ***Comment leur dire, l'enfant face au couple en crise*, Hachette éd, 1979, Marabout Verviers éd, 1981**
- *L'adolescence aux mille visages*, en collaboration avec A. Braconnier, Odile Jacob éd, 1998
- *Tracas d'ados, soucis de parents*, avec G. De La Borie, Albin Michel éd, 2000
- *Ados, galères, complexes et prises de tête*, avec G. De La Borie, Albin Michel éd, 2005
- *Les yeux dans les yeux – L'énigme du regard*, Albin Michel éd, 2006.

Recherches et publications (articles dans la presse spécialisée) **sur** :

- **L'adolescence : Grossesse à l'adolescence, dépression, tentatives de suicide, conduites à risque et accidents.**
- **Les relations précoces mère-bébé en particulier en cas de dépression maternelle périnatale.**

Outre les enseignements universitaires actuels, le Professeur Marcelli a organisé un Diplôme de Médecine et Santé de l'Adolescent unique en France dans sa présentation. Il a également organisé plusieurs congrès et colloques sur Poitiers :

- **La dépression dans tous ses états en 1997,**
- **Les accidents à répétition en 1999,**
- **Grossesse à l'adolescence en 2000,**
- **Prise en charge et trajets de soin en 2001.**

Il est Directeur de collection aux éditions Masson (collection les Ages de la Vie) et membre du Comité de Rédaction de plusieurs revues dont la revue Adolescence.

Travaux liés à la greffe d'organes :

Dans le cadre du diplôme de Médecine et Santé de l'Adolescent, le Professeur Marcelli a organisé à plusieurs reprises des tables rondes sur la greffe d'organes à l'adolescence. Il a participé à la rédaction du chapitre « Transplantation d'organes » de l'ouvrage « Médecine de l'Adolescent – collection Pour le praticien », dont il est co-auteur, Masson éd.

► FICHE 6 ◀

La première campagne d'information pour les jeunes sur le don d'organes et la greffe : point sur le dispositif

Pourquoi une campagne d'information auprès des 16-25 ans ?

Une période charnière

Historiquement, la communication développée par l'Etablissement français des greffes puis l'Agence de la biomédecine s'est surtout orientée vers des cibles adultes, autour de la journée du 22 juin, Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe. Plusieurs raisons à cela :

- les équipes médicales qui recherchent auprès des proches le témoignage de la position du défunt avant d'envisager un éventuel prélèvement, rencontrent majoritairement des adultes, qu'il s'agisse des parents, du conjoint ou des « enfants-adultes » du défunt.
- jusqu'au début des années 2000, le don d'organes et la greffe étaient des sujets moins présents qu'aujourd'hui dans l'espace public. Les initiatives de communication s'envisageaient plutôt auprès de personnes adultes, que l'âge et une certaine expérience de la vie prédisposaient davantage à recevoir une information sur un sujet jugé difficile. La communication vers cette cible s'est d'abord appuyée sur des informations factuelles sur le don d'organes et la greffe, puis s'est concentrée sur un point crucial et critique : l'échange familial autour de la position de chacun.

Aujourd'hui, le don d'organes et la greffe ont acquis un statut de priorité de santé publique et entrent ainsi dans le champ de l'éducation à la santé. La présence grandissante de ce sujet dans l'espace public (médias, fictions) en est l'une des conséquences. Pour que le plus grand nombre possible de malades soient greffés, il faut intensifier l'information et la communication auprès de l'ensemble de la population et, plus largement aussi, des jeunes.

Une nouvelle mission dévolue au médecin pour informer les jeunes

Parallèlement, dans le cadre de la loi de bioéthique du 6 août 2004, le médecin se voit confier un nouveau rôle d'information auprès de ses jeunes patients de 16 à 25 ans : à un moment de la consultation qu'il jugera opportun, le médecin devra s'assurer de la connaissance de son patient sur le don d'organes à des fins de greffes, ainsi que de sa connaissance des modalités de consentement à ce don. Il pourra répondre à ses questions, comme l'orienter vers les sources d'information disponibles qui permettront au jeune d'approfondir sa connaissance sur le sujet. Les études le confirment : les jeunes voient dans leur médecin une personne avec laquelle il est facile de parler du don d'organes. Le législateur l'a donc intégré à la mission du médecin, et l'Agence de la biomédecine va mettre à la disposition de celui-ci des outils pour l'accompagner.

Les partis pris de la communication vis-à-vis des jeunes

Une priorité : l'accès à la connaissance

Les résultats des études mettent en évidence que les jeunes de 16 à 25 ans expriment une très forte demande d'informations sur le don d'organes et la greffe. Pour pouvoir réfléchir, puis se prononcer personnellement sur le sujet, ils recherchent des informations scientifiques, médicales et techniques sur le prélèvement d'organes et la pratique des greffes. Dans leur très grande majorité, ils disent avoir besoin de comprendre d'abord le sujet avant d'aller plus loin dans l'expression de leur position. La campagne s'articule ainsi autour d'un axe dominant : la pédagogie. Par rapport à tout ce que les jeunes reçoivent comme éléments épars de connaissance, via les émissions de télévision ou les fictions notamment, une approche rationnelle de l'information va leur permettre de se construire une représentation stable et étayée du don d'organes et de la greffe.

Un partis pris : la confiance

S'adresser aux jeunes sur un sujet comme celui-là n'est pas une évidence ! Au travers de la campagne qu'elle a conçue pour eux, l'Agence de la biomédecine compte sur leur capacité à s'emparer de ce sujet et à le faire vivre de leur propre initiative, dans les échanges qu'ils pourront initier avec leurs proches, leurs amis, leurs parents, leurs professeurs ou encore leur médecin traitant. L'Agence met à la portée des jeunes un sujet qu'ils jugent important, profond, mais pas nécessairement facile, convaincue qu'ils se l'approprient et qu'ils contribueront ainsi à faire avancer les choses sur cette question de santé publique.

Dans le ton et dans le contenu, ce sont des éléments d'empathie qui traduisent cette dimension de confiance. Une très grande place est faite à l'expression directe des jeunes de la cible dans les supports de communication, qu'il s'agisse de la campagne radio ou du site Internet dédié.

Une perspective : continuer à parler aux jeunes dans l'avenir

C'est la première fois que l'Agence de la biomédecine s'adresse à cette cible des 16-25 ans. L'analyse de l'impact de cette première campagne permettra de mettre en évidence les efforts qui s'imposeront peut-être pour continuer à répondre à leurs attentes. Le public des jeunes constitue d'ores et déjà une cible de communication pour l'Agence et l'effort à leur égard se poursuivra dans les prochaines années.

Mais pour s'adresser directement aux jeunes sur le don d'organes, aujourd'hui et dans l'avenir, il faut également continuer d'informer les adultes... au nombre desquels figurent aussi leurs parents.

Tenir les parents et les familles informés du dispositif conçu pour les jeunes fait partie des conditions à respecter pour obtenir une adhésion aux campagnes d'information. Deux acteurs remplissent particulièrement ce rôle au sein de la campagne : la presse généraliste et le réseau de l'Union Nationale des Associations Familiales (UNAF).

Le dispositif de la campagne

Dispositif en direction des jeunes

◆ Une campagne radio du 12 au 18 décembre

Une série de six messages radio se succéderont à l'antenne de 5 grandes stations jeunes du 12 au 18 décembre : NRJ, Skyrock, Fun radio, Europe 2, Le Mouv'..

Par ailleurs, les spots seront également diffusés dans les DOM-TOM sur NRJ Guadeloupe, NRJ Martinique, NRJ Guyane et NRJ Réunion.

Les messages résultent de montages de différentes séquences d'une conversation entre jeunes enregistrée sur le vif. L'auditeur « plonge » dans une discussion où le don d'organes et la greffe sont abordés sous différents angles : Qu'est-ce que c'est ? Pourquoi en parler ? Avec qui ?...

Pour réaliser les spots de la campagne qui leur est destinée, l'Agence de la biomédecine a donné la parole à des jeunes de 16 à 25 ans placés dans une situation réelle de discussion. Chacun avait reçu au préalable quelques informations de contexte sur le don et la greffe.

La spontanéité de l'échange était indispensable pour que les jeunes auditeurs s'intéressent aux préoccupations exprimées sur le sujet et « se reconnaissent » à travers ces témoignages. Une démonstration, par la preuve, de l'intérêt du sujet et de l'importance qu'il peut y avoir à en parler...en confiance.

Une signature commune aux différents outils : « *Le don, la greffe et moi* ».

Elle place les jeunes au cœur de la problématique et centre les informations sur leurs préoccupations et leurs besoins. Les messages et les exemples utilisés ont été spécialement adaptés à la cible et se distinguent des outils d'information que l'Agence destine de manière générale aux adultes.

➔ le Guide

Conçu comme un mini-magazine de 8 pages, ***Le don, la greffe et moi***. *Le guide pour tout savoir sur le don d'organes et la greffe*. Qu'est-ce que c'est ? Comment ça se passe ? Pourquoi faut-il en parler ? Autant de questions qui trouveront des réponses, notamment grâce à des infographies didactiques et des témoignages.

Les jeunes en trouveront un exemplaire encarté dans le numéro de décembre des *Dossiers de l'Actualité* (diffusé aux abonnés le 7 décembre) et le numéro de janvier de *Phosphore* (à paraître le 20 décembre). Le Guide est également distribué avec *20 Minutes* le 12 décembre.

➔ le site www.ledonlagreffeetmoi.com

Une vingtaine de pages web d'information et de documentation, de nombreux témoignages de jeunes et trois interviews de médecins à visionner, dix réponses aux questions que les jeunes se posent, dix précisions sur des idées reçues parfois rencontrées sur le don d'organes et la greffe... c'est le dispositif que l'Agence a choisi pour faire le tour du sujet et apporter les connaissances demandées. Les jeunes vont naturellement pouvoir télécharger le Guide via le site, et poser par e-mail leurs questions qui n'auraient pas trouvé de réponse dans ces pages.

➔ les Centres de Documentation et d'Information des principaux lycées de France pourront mettre à la disposition des équipes d'enseignants et de leurs élèves un kit d'information, composé du Guide, d'affiches et d'un DVD spécialement conçu pour la préparation de travaux de recherche pour nourrir et animer des exposés ou des discussions dans les classes sur le don d'organes et la greffe. Ces outils seront diffusés dans les lycées à partir de la rentrée du deuxième semestre (janvier 2007).

Dispositif en direction des médecins

◆ Diffusion du Guide dans le *Quotidien du médecin*

Dans le numéro du 15 décembre du *Quotidien du Médecin*, les médecins recevront un exemplaire du Guide destiné aux jeunes, pour leur propre usage, et pour leur permettre notamment de repérer les sujets sur lesquels les jeunes sont en attente d'information.

◆ **Un dossier spécial du *Concours Médical***

Le numéro de l'hebdomadaire *Le Concours Médical* du 12 décembre comporte un dossier dédié au don d'organes. Il contient des informations médicales sur le prélèvement à partir de donneurs décédés et de donneurs vivants, sur les modes de communication et d'information des patients et de leurs familles ainsi que sur la liste nationale d'attente et les règles d'attribution des greffons.

◆ **Un espace dédié au médecin sur le site Internet de l'Agence de la biomédecine**

Pour accompagner les médecins dans leur mission d'information des jeunes patients, l'Agence de la biomédecine ouvre pour la première fois un espace qui leur est dédié sur son site www.agence-biomedecine.fr.

Depuis ce site, les médecins pourront :

- s'informer sur les modalités de leur mission prévue par la loi de bioéthique
- communiquer aux jeunes patients l'adresse du site qui leur est dédié : www.ledonlagreffeetmoi.com
- télécharger une version du Guide "prête à imprimer".

Les soutiens de la campagne

Les équipes hospitalières de prélèvement ainsi que les associations militant en faveur de la greffe accompagnent l'Agence de la biomédecine dans l'information des 16-25 ans, notamment lors de leurs interventions dans les lycées.

◆ **Des partenaires institutionnels s'engagent aux côtés de l'Agence de la biomédecine**

➔ **le monde mutualiste**

Comme pour la campagne nationale du 22 juin 2006 (Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe), le monde de la mutualité s'engage à relayer les informations auprès des jeunes, via différents réseaux dédiés. La Mutualité Française prolonge sa collaboration en publiant les résultats des études menées auprès des adultes et des jeunes dans le bulletin de l'AFIM (Agence Fédérale de d'Information Mutualiste). Par ailleurs les mutuelles étudiantes, la SMEREP (Société Mutualiste des Etudiants de la Région Parisienne) et une partie du réseau de l'USEM (Union Nationale des Sociétés Etudiantes Mutualistes), s'investissent dans l'information auprès de leurs adhérents. Des guides et affiches seront mis à disposition dans les agences d'accueil et les messages de la campagne ainsi que les résultats des études seront relayés dans les supports d'informations.

➔ **l'Union Nationale des Associations Familiales (UNAF)** relaira également l'annonce de la campagne et les informations dédiées aux jeunes de 16 à 25 ans par l'intermédiaire de son réseau régional et départemental. Avec, en particulier, la diffusion au sein de son réseau des résultats et des analyses des deux études conduites par l'Agence de la biomédecine auprès des jeunes et des adultes. L'UNAF avait déjà largement relayé la campagne du 22 juin dernier et constaté l'intérêt des associations familiales pour les problématiques associées au don d'organes et à la greffe.

◆ **Une campagne de relations presse, à destination des supports de la presse jeune et des titres de la presse d'information générale**, soutiendra par ailleurs le dispositif de cette campagne sans précédent vis à vis des jeunes sur le don d'organes et la greffe.

► FICHE 7 ◀

Les missions de l'Agence de la biomédecine

L'Agence de la biomédecine, qui a repris les missions de l'Etablissement français des Greffes, est un établissement public administratif de l'Etat, créé par la loi de bioéthique du 6 août 2004. Placée sous la tutelle du ministre chargé de la Santé et des Solidarités, elle exerce ses missions dans les domaines de la greffe, de la procréation, de l'embryologie et de la génétique humaines.

L'Agence met tout en œuvre pour que chaque malade reçoive les soins dont il a besoin, dans le respect des règles de sécurité sanitaire, d'éthique et d'équité. Son rôle transversal le lui permet. Par son expertise, elle est l'autorité de référence sur les aspects médicaux, scientifiques et éthiques relatifs à ces questions.

Les missions de l'Agence de la biomédecine :

- ▶ Suivre, évaluer et contrôler les activités thérapeutiques et biologiques relevant de ses compétences et veiller à leur transparence,
- ▶ Participer à l'élaboration de la réglementation des activités relevant de ses prérogatives,
- ▶ Délivrer les autorisations de recherches sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires humaines, et leur conservation à des fins de recherches,
- ▶ Autoriser les échanges de gamètes et de cellules souches embryonnaires humaines destinées à la recherche avec des pays tiers,
- ▶ Délivrer les autorisations des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal et des centres de diagnostic préimplantatoire,
- ▶ Agréer les praticiens réalisant de l'assistance médicale à la procréation, du diagnostic prénatal et du diagnostic préimplantatoire, des examens de génétique humaine,
- ▶ Gérer avec toutes les garanties requises les fichiers nécessaires à la gestion et au suivi des activités thérapeutiques relevant de sa compétence.

En matière de prélèvement et de greffe d'organes, l'Agence :

- ▶ Gère la liste nationale des malades en attente de greffe,
- ▶ Coordonne les prélèvements d'organes, la répartition et l'attribution des greffons en France et à l'international,
- ▶ Garantit que les greffons prélevés sont attribués aux malades en attente de greffe dans le respect des critères médicaux et des principes de justice,
- ▶ Assure l'évaluation des activités médicales.

Enfin, elle est chargée de développer l'information sur le don d'organes, de tissus et de cellules issus du corps humain.

Une organisation conciliant expertise, force de proposition et capacité de décision

Placée sous la responsabilité d'un directeur général nommé par décret, l'Agence de la biomédecine est dotée d'un conseil d'administration composé de représentants des différents ministères et établissements publics administratifs à caractère sanitaire et de personnalités qualifiées dans les domaines de compétence de l'Agence.

L'Agence de la biomédecine dispose aussi d'un conseil d'orientation, instance d'avis et de proposition, qui veille à la cohérence de la politique médicale et scientifique de l'Agence et garantira le respect des principes éthiques applicables à ses activités. Pour son expertise médicale et scientifique, l'Agence s'appuie sur un comité médical et scientifique et des groupes d'experts.



► FICHE 8 ◀

L'UNAF participe aux efforts d'information des 16-25 ans sur le don d'organes et la greffe

L'Union Nationale des Associations Familiales prolonge sa collaboration avec l'Agence de la biomédecine dans l'information du grand public sur le don d'organes et la greffe. La cellule familiale est en effet le lieu où doit se nouer l'échange sur ce thème, pour que chacun, enfants comme parents, exprime sa position en faveur ou non du don de ses organes *post-mortem*.

Grâce au lancement de la campagne de communication auprès des 16-25 ans, le 12 décembre 2006, l'UNAF pourra relayer auprès de ses adhérents des outils spécifiquement adaptés au besoin d'information exprimé par les jeunes. L'UNAF saisit également cette occasion pour diffuser auprès des familles les principales conclusions des deux premières études conduites auprès de la population adulte et des jeunes sur le don d'organes.

L'UNAF prolonge son engagement sur le don d'organes et la greffe

Les supports des associations et des UDAF auront la possibilité de se faire l'écho des résultats des deux études menées par l'Agence de la biomédecine : la première réalisée auprès des adultes a pour objectif de comprendre les mécanismes de prise de position personnelle sur le don d'organes et les circuits d'expression de cette position au sein de la famille. La seconde a interrogé les jeunes de 16 à 25 ans pour saisir leur niveau de connaissances et les éléments qui structurent leur opinion sur le sujet.

L'UNAF adressera à l'ensemble de ses Unions départementales le guide d'information spécialement adapté aux besoins des 16-25 ans, afin qu'il soit diffusé auprès des 7 550 associations familiales et, à travers elles, aux 770 000 familles qui y adhèrent. Elle relaiera également l'adresse du site web conçu pour fournir des informations précises et concrètes aux jeunes : www.ledonlagreffeetmoi.com

Des informations sur les deux études et la campagne d'information conduite auprès des 16-25 ans seront accessibles aux familles directement sur le site www.unaf.fr.

L'objectif : inciter parents et enfants à l'échange et au dialogue

La greffe est une thérapeutique qui permet de sauver de plus en plus de vies. Le don d'organes est aujourd'hui devenu un enjeu de santé publique. Or la cellule familiale est au cœur de la problématique du don d'organes. Le prélèvement *post-mortem*, qui représente 94% des cas de prélèvements en vue de greffe, ne peut en effet se faire que si les proches du défunt sont en mesure de témoigner que celui-ci ne s'était pas opposé, de son vivant, au don de ses organes.

Il est donc indispensable qu'un dialogue s'engage au sein de la famille pour que chacun puisse exprimer sa position quelle qu'elle soit. Or les études de l'Agence de la biomédecine le montrent, la prise de position, puis l'expression de cette position au sein de la famille rencontre de réelles réticences, nourries d'idées reçues et influencées par un imaginaire social profondément enraciné dans la culture commune.

Cette institution nationale doit contribuer à ce que l'ensemble des familles reçoivent toutes les informations qui aideront chacun de ses membres, les parents comme les enfants, à réfléchir au sujet, ouvrir le dialogue pour confronter ses idées, puis une fois sa décision prise, en parler aux siens.

C'est pourquoi l'UNAF continue, après la journée nationale de réflexion du 22 juin, de s'engager aux côtés de l'Agence de la biomédecine dans l'information sur le don d'organes et la greffe. Elle se fait en cette fin d'année le relais des enseignements tirés des deux études menées par l'Agence de la biomédecine en 2006 auprès de la population adulte et des jeunes.

L'UNAF a également souhaité s'associer aux efforts déployés pour informer les jeunes de 16-25 ans en participant à la campagne de communication lancée le 12 décembre 2006. Les enfants, élément majeur de la cellule familiale, sont en attente d'information sur ce sujet nouveau pour eux et sur lequel ils souhaitent réfléchir et débattre. C'est aussi en sensibilisant les jeunes générations que le dialogue familial sur le don d'organes pourra plus facilement se faire.

Les questions de santé publique, priorité de l'UNAF

Les problématiques de santé font partie des principales préoccupations des familles. L'UNAF, dont la mission est de représenter les intérêts de l'ensemble des familles, s'est ainsi investie, depuis maintenant de longues années, dans ce domaine. Elle participe à ce titre à de nombreux groupes de travail autour des problématiques de santé publique, d'organisation des soins et de prévention.

L'Institution Familiale assume également la responsabilité de représenter les usagers du système de santé dans de nombreuses instances, tant au niveau national, régional, que départemental ou local. Elle assure la formation et l'information de ses représentants. L'UNAF est par ailleurs membre fondateur du Collectif Interassociatif sur la Santé (CISS) qui regroupe, en 2006, 24 associations nationales représentant les intérêts des personnes malades, des personnes handicapées, des consommateurs et des familles.

L'UNAF s'associe fréquemment aux grandes campagnes de prévention et d'éducation à la santé et réalise régulièrement dans ce cadre des enquêtes auprès des familles, afin de recueillir leur appréciation sur la qualité et l'organisation de notre système de santé.

La vocation de l'Union Nationale des Associations Familiales

Créée en 1945, l'Union Nationale des Associations Familiales est une association loi 1901 dont la mission est triple : elle représente l'ensemble des familles auprès des pouvoirs publics, défend les intérêts familiaux et gère les services d'intérêt familial. Dans ce cadre, l'UNAF exerce, notamment auprès de toutes les juridictions, l'action civile relative aux faits de nature à nuire aux intérêts moraux et matériels de l'ensemble des familles.

L'Union Nationale des Associations Familiales, ce sont 7 550 associations auxquelles adhèrent près de 770 000 familles. L'UNAF offre ses services, au travers de 100 Unions départementales d'associations familiales, 22 unions régionales, 25 000 représentants. Site Internet : www.unaf.fr.

Pour de plus amples informations :

Union Nationale des Associations Familiales

Nicolas Brun - 01 49 95 36 07 – nbrun@unaf.fr

Agence de la biomédecine

Charlyne Saudrais - 01 56 03 12 16 - csaudrais@i-e.fr

Fabienne Tong - 01 55 93 64 96 - fabienne.tong@biomedecine.fr



► FICHE 9 ◀

Les résultats des deux premières études sur le don d'organes relayés par la Mutualité Française

Dans la continuité de son engagement sur la journée nationale du 22 juin 2006, la Mutualité Française se propose de relayer les données inédites de l'Agence de la biomédecine sur le don d'organes et la greffe présentées le 12 décembre 2006. Elle diffusera notamment auprès de ses mutuelles qui regroupent 18 millions d'adhérents les principaux résultats de deux études conduites par l'Agence de la biomédecine auprès de la population adulte et des jeunes de 16 à 25 ans.

Les mutuelles santé, qui représentent près de 38 millions de personnes protégées, sont en effet des relais légitimes d'information sur les grandes questions de santé publique. Elles souhaitent aujourd'hui aider à sensibiliser chacun d'entre nous sur la nécessité de réfléchir à sa position en faveur ou non du don de ses organes *post-mortem* et sur l'importance de transmettre sa décision à ses proches.

Continuer à sensibiliser les adhérents au don d'organes et à la greffe

La Mutualité Française continue de soutenir l'Agence de la biomédecine en 2006 pour amplifier les efforts de sensibilisation de chaque citoyen à la problématique du don d'organes et de la greffe. Elle contribue ainsi à démultiplier les moyens de communication dans le cadre de la présentation de données inédites sur le don d'organes et du lancement de la campagne d'information conduite auprès des 16-25 ans le 12 décembre 2006. Les mutuelles adhérentes sont des relais légitimes des problématiques d'intérêt général dans le domaine de la santé. Or, le don d'organes est aujourd'hui devenu un enjeu de santé publique, pour les adultes comme pour les jeunes, étudiants comme jeunes actifs adhérents du mouvement mutualiste.

Le mouvement mutualiste, en tant qu'acteur majeur de la santé, a souhaité participer à l'effort collectif pour inciter chacun d'entre nous, adulte comme jeunes, à réfléchir, en connaissance de cause, sur le don de ses organes en cas de décès brutal et pour nous encourager, une fois notre décision prise, à transmettre notre décision à nos proches, qui devront témoigner de notre volonté.

L'objectif de la Mutualité Française est de mettre son réseau de 18 millions d'adhérents au service de l'information sur le don d'organes et la greffe et de transmettre aux Français tous les éléments de connaissance nécessaires pour faire aboutir la réflexion personnelle sur le don et ensuite la discussion avec ses proches.

Dans cette optique, les publications de la presse mutualiste disposeront, via l'Agence Fédérale d'Information Mutualiste, des résultats des deux premières études menées sur le sujet, auprès des adultes et des jeunes. Elles seront également en mesure de relayer les messages de la campagne destinée aux 16-25 ans ainsi que les outils spécialement conçus pour répondre à leurs besoins.

La Mutualité Française et l'éducation à la santé

Fidèle aux principes de solidarité et de responsabilité qui fondent les valeurs sur lesquelles elle s'appuie, la Mutualité Française s'investit fortement dans le soutien aux politiques publiques d'éducation à la santé. Elle est impliquée dans de nombreux programmes nationaux, au titre de son expertise et de soutiens financiers.

La Mutualité Française intervient, à travers son réseau d'unions régionales, départementales, et ses services de soins et d'accompagnement, dans le cadre de programmes de prévention et de promotion de la santé en phase avec les besoins des régions.

Ainsi, plus de 180 actions ont été menées au niveau régional en 2004, en partenariat avec les acteurs du secteur médico-social, les collectivités locales, l'éducation nationale, le milieu associatif...

A propos de la Mutualité Française

Avec quelque 18 millions d'adhérents, la Fédération Nationale de la Mutualité Française (FNMF) représente plus de 38 millions de personnes protégées par une mutuelle régie par le code de la Mutualité, soit 6 Français sur 10.

La Mutualité Française est un mouvement d'utilité sociale qui occupe une place prépondérante dans les domaines de la santé et de la protection sociale, regroupant la quasi-totalité des mutuelles santé en France.

Le poids économique des mutuelles dans leur ensemble est de 18,5 milliards d'euros en 2004. Les mutuelles interviennent comme premier financeur des dépenses de santé après la Sécurité Sociale avec 11,3 milliards d'euros de prestations. Pour cela, elles perçoivent plus de 13,3 milliards d'euros, soit environ 59 % des sommes versées par les Français pour se couvrir en complémentaire santé.

Les mutuelles exercent également une réelle action de régulation des dépenses de santé et d'innovation sociale à travers leur réseau d'établissements, de services de soins et d'accompagnement de la personne. Avec plus de 2000 établissements et services répartis dans toute la France, les mutuelles de la Mutualité Française gèrent le plus important réseau sanitaire et social français (cliniques, centres de santé, centres dentaires et d'optique, services de soins aux personnes âgées et handicapées, etc...).

La Mutualité Française contribue aussi à la prévention et à la promotion de la santé à travers son réseau d'unions régionales, d'unions départementales et ses services de soins et d'accompagnement.

Pour de plus amples informations :

Mutualité Française

Christelle Cros - 01 40 43 63 26 – christelle.cros@mutualite.fr

Agence de la biomédecine

Charlyne Saudrais - 01 56 03 12 16 - csaudrais@i-e.fr

Fabienne Tong - 01 55 93 64 96 - fabienne.tong@biomedecine.fr



► FICHE 10 ◀

Les mutuelles étudiantes régionales se mobilisent pour la première campagne nationale d'information des 16-25 ans sur le don d'organes et la greffe

Le réseau de l'Union nationale des Sociétés Etudiantes Mutualistes régionales (USEM), la Smerep, la MGEL, la MEP, la SMEBA et la SMENO s'associent à l'Agence de la biomédecine dans le cadre du lancement de la première campagne nationale d'information sur le don d'organes et la greffe auprès des 16-25 ans. A partir du 12 décembre 2006, elles sensibiliseront leurs adhérents sur le sujet, en relayant les messages et mettant à disposition les outils de la campagne. La Smerep, la MGEL, la MEP, la SMEBA et la SMENO auront aussi l'occasion de faire connaître les résultats de l'étude menée en septembre 2006 par l'Agence de la biomédecine auprès de ces jeunes sur la question du don d'organes et de la greffe.

Leur proximité avec le public étudiant et leur expérience des campagnes de prévention et d'éducation sur les grandes questions de santé publique font des mutuelles du réseau de l'USEM des relais légitimes d'information auprès des jeunes. Aujourd'hui, elles souhaitent aider à informer et sensibiliser les 16-25 ans sur la nécessité de réfléchir à sa position en faveur ou non du don de ses organes *post-mortem* et sur l'importance de transmettre sa décision à ses proches.

Informers les jeunes sur le don d'organes et la greffe

A l'occasion du lancement de la première campagne nationale d'information auprès des 16-25 ans sur le don d'organes et la greffe, l'Agence de la biomédecine reçoit le soutien du réseau de l'USEM : la mutuelle francilienne Smerep (Paris Ile-de-France), la MEP (Provence Alpes Côte d'Azur, Languedoc-Roussillon), la MGEL (Champagne-Ardenne, Lorraine, Alsace), la SMEBA (Bretagne, Pays de la Loire) et la SMENO (Nord Pas de Calais, Haute et Basse Normandie, Picardie). **Ces mutuelles mettront leurs sites Internet au service du don d'organes et de la greffe, en annonçant le dispositif de la campagne et en publiant les données inédites issues de l'étude conduite en 2006 par l'Agence de la biomédecine auprès des 16-25 ans.**

Les agences d'accueil des mutuelles partenaires mettront à disposition de leurs affiliés et adhérents des guides d'informations et des affiches.

Les adhérents et les affiliés de la région parisienne seront informés sur le don d'organes et la greffe par le biais de la newsletter électronique mensuelle et via les décomptes de remboursement. La Smerep enverra également, en janvier 2007, dans le cadre de ses campagnes santé, un mailing d'information dédié au sujet, destiné à 28 000 jeunes. Outre la présence de guides et d'affiches dans les agences d'accueil de la Smerep, le réseau de médecine préventive et de médecine scolaire avec lequel la mutuelle francilienne travaille mettra également à disposition les outils de la campagne.

L'USEM et les questions de santé : une priorité

Les actions de prévention santé tiennent une place importante dans l'activité des mutuelles étudiantes régionales. Elles ont notamment mis en place trois plans d'actions nationaux permettant d'harmoniser leurs actions sur les thèmes du tabac, de l'abus d'alcool et de la souffrance psychique.

D'autres thèmes sont développés en dehors de ces trois priorités : la consommation de drogues, la prévention contre les infections sexuellement transmissibles et le VIH, et l'éducation à l'équilibre alimentaire. Ces campagnes sont surtout menées dans les lycées, les universités et les grandes écoles, mais aussi dans les lieux de rencontre privilégiés des étudiants comme les soirées, les discothèques, les cités universitaires, les restaurants universitaires ou lors de salons.

La Smerep, acteur majeur de prévention santé pour les jeunes en Ile-de-France

La Smerep est un acteur majeur de prévention santé en Ile-de-France, et mène des actions tout au long de l'année auprès des étudiants et des lycéens. Dans les lycées, elle développe par exemple des actions de sensibilisation aux dangers de l'alcool, du tabac et du cannabis. Dans les universités, elle organise des ateliers sur la lutte contre le stress, des rencontres avec des tabacologues lors de ses campagnes « Tabac-cannabis : j'arrête je respire » et elle met en place des actions pour faire évoluer les comportements alimentaires des jeunes.

La Smerep offre également à chacun de ses adhérents des consultations de prévention ciblées avec un médecin généraliste, organisées avec l'Union régionale des médecins libéraux d'Ile-de-France et des consultations diététiques avec les diététiciens libéraux franciliens.

A propos de l'USEM

L'Union nationale des Sociétés Etudiantes Mutualistes régionales (USEM) représente le réseau des mutuelles étudiantes régionales ainsi que la SEM (mutuelle pour les boursiers étrangers). Il existe 10 mutuelles régionales : la MEP (Provence Alpes Côte d'Azur, Languedoc-Roussillon), MGEL (Alsace, Lorraine et Champagne-Ardenne), SMEBA (Bretagne Pays de la Loire), SMECO (Centre, Poitou-Charentes), SMENO (Nord Pas de Calais, Haute et Basse Normandie, Picardie), SMERAG (Antilles Guyane), SMEREB (Bourgogne, Franche-Comté), SMEREP (Région Parisienne), SMERRA (Rhône Alpes, Auvergne), VITTAVI (Aquitaine, Limousin, Midi-Pyrénées).

Les mutuelles étudiantes ont trois fonctions : la gestion du régime étudiant de Sécurité Sociale, la gestion d'une mutuelle complémentaire santé, la réalisation d'actions de prévention et d'éducation à la santé à destination du public étudiant. L'ensemble des mutuelles étudiantes régionales gère la santé d'environ 900.000 affiliés, soit plus de la moitié des étudiants. Ce sont les étudiants eux-mêmes qui supervisent la gestion du régime étudiant de sécurité sociale (les remboursements Sécurité Sociale des affiliés) et de la couverture complémentaire (mutuelle des adhérents). En effet, ces mutuelles régionales, créées en 1972, sont organisées autour d'une assemblée générale et de conseils d'administration composés d'étudiants. Pour en savoir plus : www.usem.fr

A propos de la Smerep

La SMEREP, 1^{ère} mutuelle étudiante en Ile-de-France, gérée par des étudiants, a pour principales activités : la gestion du Centre 617 de Sécurité sociale étudiante, le versement de prestations mutualistes complémentaires, une action de prévention santé et, par sa proximité et sa gamme de services, une action d'accompagnement et d'information des étudiants dans leur prise d'autonomie. Pour en savoir plus : www.smerep.fr

Pour de plus amples informations :

USEM

Nicolas Dion – Président de l'USEM
01 44 18 37 87 – usem@usem.fr

Agence de la biomédecine

Charlyne Saudrais - 01 56 03 12 16 -
csaudrais@i-e.fr
Fabienne Tong - 01 55 93 64 96 -
fabienne.tong@biomedecine.fr