

ANNÉE 2026

N°63

CRÉATION D'UN DOCUMENT D'INFORMATION
CONCERNANT LE DON D'ORGANES ET DE TISSUS APRÈS LA MORT
DESTINÉ AUX MÉDECINS GÉNÉRALISTES EXERÇANT EN CABINET
AFIN DE LES ACCOMPAGNER ET DE FAVORISER LA DISCUSSION AVEC
LEURS PATIENTS AGÉS D'AU MOINS SEIZE ANS

THÈSE D'EXERCICE EN MÉDECINE

Présentée à l'Université Claude Bernard Lyon 1
Et soutenue publiquement le **20 mai 2026**
En vue d'obtenir le titre de Docteur en Médecine

Par
Cécile BEAUCHER BÉNÉZIT
Née le 21 février 1998 à Paris 17

Sous la direction du Dr WITZ Tifaine

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON I

Président de l'Université et du Conseil Académique	Bruno LINA
Vice-Président du Conseil d'Administration	Sandrine CHARLES
Vice-Présidente de la Commission de la Formation et de la vie Universitaire	Julie-Anne CHEMELLE
Vice-Président de la Commission Recherche	Arnaud BRIOUDE
Vice-Président des Relations Hospitalo-Universitaires	Frédéric BERARD
Vice-Président Ressources Humaines	Fabien DE MARCHI
Vice-Président Transition Ecologique Inclusion et Responsabilité Sociétale	Gilles ESCARGUEL
Directeur général des services	Pierre ROLAND

SECTEUR SANTE

Doyen de l'UFR de Médecine Lyon-Est	Gilles RODE
Doyen de l'UFR de Médecine et de Maïeutique & Président du Comité de Coordination des Etudes médicales	Philippe PAPAREL
Doyen de l'Institut des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques (ISPB)	Claude DUSSART
Doyen de l'UFR d'Odontologie	Jean-Christophe MAURIN
Directeur de l'Institut des Sciences & Techniques de Réadaptation (ISTR)	Jacques LUAUTE

SECTEUR SCIENCES ET TECHNOLOGIE

Directeur de l'UFR Biosciences	Kathrin GIESELER
Directeur de l'UFR Faculté des sciences	Olivier DEZELLUS
Directeur de l'UFR Sciences & Techniques des Activités Physiques et Sportives (STAPS)	Guillaume BODET
Directeur de Polytech Lyon	Emmanuel PERRIN
Directeur de l'Institut Universitaire de Technologie Lyon 1 (IUT)	Michel MASSENZIO
Directeur de l'Institut des Sciences Financière & Assurances (ISFA)	Christian ROBERT
Directeur de l'Observatoire de Lyon	Bruno GUIDERDONI
Directeur de l'Institut National Supérieur du Professorat & de l'Education (INSPÉ)	Pierre CHAREYRON
Directrice du Département-composante Génie Electrique & des Procédés (GEP)	Sophie CAVASSILA
Directrice du Département-composante Informatique	Saida BOUAKAZ BRONDEL
Directeur du Département-composante Mécanique	Marc BUFFAT

LISTE DES ENSEIGNANTS 2025/2026 FACULTE DE MEDECINE LYON-EST

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS - CLASSE EXCEPTIONNELLE - ECHELON 2		
ADER	FLORENCE	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
BLAY	JEAN-YVES	Cancérologie ; radiothérapie
CHEVALIER	PHILIPPE	Cardiologie
COLIN	CYRILLE	Epidémiologie, économie de la santé
COTTIN	VINCENT	Pneumologie ; addictologie
D'AMATO	THIERRY	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
DENIS	PHILIPPE	Ophtalmologie
DOUEK	CHARLES PHILIPPE	Radiologie imagerie médicale
DUMONTET	CHARLES	Hématologie ; transfusion
DURIEU GUEDON	ISABELLE	Médecine interne ; gériatrie ; addictologie
EDERY	CHARLES PATRICK	Génétique
FAUVEL	JEAN-PIERRE	Thérapeutique médecine de la douleur ; addictologie
FROMENT	CAROLINE	Physiologie
HONNORAT	JEROME	Neurologie
JOURNEAU	PIERRE	Chirurgie infantile
JULLIEN	DENIS	Dermatologie - vénéréologie
LINA	BRUNO	Bactériologie- Virologie - Hygiène hospitalière
MERTENS	PATRICK	Anatomie
MORELON	EMMANUEL	Néphrologie
RODE	GILLES	Médecine Physique de Réadaptation
ROY	PASCAL	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
SCHOTT PETHELAZ	ANNE-MARIE	Epidémiologie, économie de la santé
TRUY	ERIC	Oto-Rhino-Laryngologie
VANDENESCH	FRANCOIS	Bactériologie- Virologie - Hygiène hospitalière
ZOULIM	FABIEN	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS - CLASSE EXCEPTIONNELLE - ECHELON 1		
ARGAUD	LAURENT	Médecine intensive ; réanimation
AUBRUN	FREDERIC	Anesthésiologie-réanimation ; médecine péri-opératoire
BADET	LIONEL	Urologie
BERTHEZENE	YVES	Radiologie imagerie médicale

BESSEREAU	JEAN-LOUIS	Biologie cellulaire
CHAPURLAT	ROLAND	Rhumatologie
CHARBOTEL COING-BOYAT	BARBARA	Médecine et santé au travail
CHEDOTAL	ALAIN	Biologie cellulaire
COTTON	FRANCOIS	Radiologie imagerie médicale
DARGAUD	GAMZE YESIM	Hématologie ; transfusion
DEVOUASSOUX	MOJGAN	Anatomie et cytologie pathologiques
DI-FILIPPO	SYLVIE	Cardiologie (détachement du 01/06/2024 au 31/05/2026)
DUBERNARD	GIL	Gynécologie obstétrique ; gynécologie médicale
DUMORTIER	JEROME	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
FELLAHI	JEAN-LUC	Anesthésiologie-réanimation ; médecine péri-opératoire
GUENOT	MARC	Neurochirurgie
GUIBAUD	LAURENT	Radiologie imagerie médicale
JAVOUHEY	ETIENNE	Pédiatrie
KODJIKIAN	LAURENT	Ophtalmologie
LEVRERO	MASSIMO	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
MABRUT	JEAN-YVES	Chirurgie viscérale et digestive
MICHEL	PHILIPPE	Epidémiologie, économie de la santé
NICOLINO	MARC	Pédiatrie
PICOT	STEPHANE	Parasitologie ; mycologie
POULET	EMMANUEL	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
RAVEROT	GERALD	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médecine
RAY-COQUARD	ISABELLE	Cancérologie ; radiothérapie
ROUVIERE	OLIVIER	Radiologie imagerie médicale
SCHAEFFER	LAURENT	Biologie cellulaire
THAUNAT	OLIVIER	Néphrologie
VANHEMS	PHILIPPE	Epidémiologie, économie de la santé
VUKUSIC	SANDRA	Neurologie

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS - SECONDE CLASSE		
BATAILLER	CECILE	Chirurgie orthopédique et traumatologie
BAUDIN	FLORENT	Pédiatrie
BOUVET	LIONEL	Anesthésiologie-réanimation ; médecine péri-opératoire
BUTIN	MARINE	Pédiatrie
CHARRIERE	SYBIL	Nutrition
CHENE	GAUTIER	Gynécologie obstétrique ; gynécologie médicale
CORTET	MARION	Gynécologie obstétrique ; gynécologie médicale
COUR	MARTIN	Médecine intensive ; réanimation

DELLA SCHIAVA	NELLIE	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
DUCRAY	FRANCOIS	Neurologie
DUPRE	AURELIEN	Cancérologie ; radiothérapie
DURUISSEAU	MICHAEL	Pneumologie ; addictologie
GILLET	YVES	Pédiatrie
GLEIZAL	ARNAUD	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
GUEBRE-EGZIABHER	FITSUM	Néphrologie
HAESEBAERT	FREDERIC	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
HAESEBAERT	JULIE	Epidémiologie, économie de la santé
HARBAOUI	BRAHIM	Cardiologie
JACQUESSON	TIMOTHEE	Anatomie
JOSSET	LAURENCE	Bactériologie - Virologie - Hygiène hospitalière
JOUBERT	BASTIEN	Neurologie
LACON REYNAUD	QUITTERIE	Médecine interne ; gériatrie ; addictologie
LEMOINE	SANDRINE	Physiologie
LILOT	MARC	Anesthésiologie-réanimation ; médecine péri-opératoire
LOPEZ	JONATHAN	Biochimie et biologie moléculaire
MAURY	JEAN-MICHEL	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
MECHTOUFF	LAURA	Neurologie
MONNEUSE	OLIVIER	Chirurgie viscérale et digestive
NATAF	SERGE	Histologie, embryologie et cytogénétique
PLOTTON	INGRID	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
SAINTIGNY	PIERRE	Cancérologie ; radiothérapie
SAVELON	SYLVIE	Pédopsychiatrie ; addictologie
SI MOHAMED	SALIM	Radiologie imagerie médicale
THIBAUT	HELENE	Physiologie
VILLANI	AXEL	Dermatologie - vénéréologie
VOLPE-HAEGELEN	CLAIRE	Anatomie
YORDANOV	YOURI	Médecine d'urgence

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS - 1ère CLASSE		
BACCHETTA	JUSTINE	Pédiatrie
BOUSSEL	LOIC	Radiologie imagerie médicale
COLLARDEAU FRACHON	SOPHIE	Anatomie et cytologie pathologiques
COLOMBEL	MARC	Urologie
CONFAVREUX	CYRILLE	Rhumatologie
COURTOIS	SOPHIE	Médecine Physique de Réadaptation
CROUZET	SEBASTIEN	Urologie

DAVID	JEAN-STEPHANE	Anesthésiologie-réanimation ; médecine péri-opératoire
DI ROCCO	FEDERICO	Neurochirurgie
DUBOURG	LAURENCE	Physiologie
DUCLOS	ANTOINE	Epidémiologie, économie de la santé
FANTON	LAURENT	Médecine légale et droit de la santé
FERRY	TRISTAN	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
FOURNERET	PIERRE	Pédopsychiatrie ; addictologie
HENAINE	ROLAND	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
HOT	ARNAUD	Médecine interne ; gériatrie ; addictologie
HUISSOUD	CYRIL	Gynécologie obstétrique ; gynécologie médicale
JANIER	MARC	Biophysique et médecine nucléaire
JARRAUD	SOPHIE	Bactériologie- Virologie - Hygiène hospitalière
JUILLARD	LAURENT	Néphrologie
LESCA	GAETAN	Génétique
LUKASZEWICZ-NOGRETTE	ANNE-CLAIRE	Anesthésiologie-réanimation ; médecine péri-opératoire
MERLE	PHILIPPE	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
MEYRONET	DAVID	Anatomie et cytologie pathologiques
MILLON	ANTOINE	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
MOHKAM	KAYVAN	Chirurgie viscérale et digestive
MURE	PIERRE-YVES	Chirurgie infantile
PERETTI	NOËL	Nutrition
PIOCHE	MATHIEU	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PONCET	GILLES	Chirurgie viscérale et digestive
RHEIMS	SYLVAIN	Neurologie
RICHARD	JEAN-CHRISTOPHE	Médecine intensive ; réanimation
RIMMELE	THOMAS	Anesthésiologie-réanimation ; médecine péri-opératoire
ROBERT	MAUD	Chirurgie viscérale et digestive
ROMAN	SABINE	Physiologie
ROSSETTI	YVES	Physiologie
SAOUD	MOHAMED	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
VENET	FABIENNE	Immunologie
WATTEL	ERIC	Hématologie ; transfusion

**PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS -
MEDECINE GENERALE CLASSE EXCEPTIONNELLE - ECHELON 2**

LETRILLIART	LAURENT	Médecine Générale
-------------	---------	-------------------

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - MÉDECINE GÉNÉRALE - 2ème CLASSE

/	/	
---	---	--

PROFESSEUR DE MEDECINE GENERALE - 2ème CLASSE

CHANELIERE	MARC	Médecine générale
------------	------	-------------------

MAITRES DE CONFÉRENCE - MÉDECINE GÉNÉRALE - 2ème CLASSE

LAMORT-BOUCHE	MARION	Médecine générale
---------------	--------	-------------------

MAITRES DE CONFÉRENCE - PRATICIENS HOSPITALIERS - HORS CLASSE

CHALABREYSSE	LARA	Anatomie et cytologie pathologiques
HERVIEU	VALERIE	Anatomie et cytologie pathologiques
KOLOPP SARDA	MARIE-NATHALIE	Immunologie
MENOTTI	JEAN	Parasitologie ; mycologie
PINA JOMIR	GERALDINE	Biophysique et médecine nucléaire (en détachement jusqu'au 14/12/2026)
RABILLOUD-FERRAND	MURIEL	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
TARDY GUIDOLLET	VERONIQUE	Biochimie et biologie moléculaire
TRISTAN	ANNE	Bactériologie- Virologie - Hygiène hospitalière

MAITRES DE CONFÉRENCE - PRATICIENS HOSPITALIERS - CLASSE EXCEPTIONNELLE

BENCHAIB	MEHDI	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
BRINGUIER	PIERRE-PAUL	Histologie, embryologie et cytogénétique
PIATON	ERIC	Histologie, embryologie et cytogénétique
SAPPEY-MARINIER	DOMINIQUE	Biophysique et médecine nucléaire
STREICHENBERGER	NATHALIE	Anatomie et cytologie pathologiques
VOIGLIO	ERIC	Anatomie (en détachement jusqu'au 30/09/2026)

MAITRES DE CONFÉRENCE - PRATICIENS HOSPITALIERS - 2ème CLASSE

BALANCA	BAPTISTE	Anesthésiologie-réanimation ; médecine péri-opératoire
BARBA	THOMAS	Médecine interne ; gériatrie ; addictologie
BENECH	NICOLAS	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BESSIERE	FRANCIS	Cardiologie
BEURIAT	PIERRE-AURELIEN	Neurochirurgie
BOCCALINI	SARA	Radiologie imagerie médicale
CONRAD	ANNE	Maladies infectieuses ; maladies tropicales

DOREY	JEAN-MICHEL	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
DUCLAUX-LORAS	REMI	Pédiatrie
DUPIEUX CHABERT	CELINE	Bactériologie- Virologie - Hygiène hospitalière
FLAUS	ANTHIME	Biophysique et médecine nucléaire
GARNIER-CRUSSARD	ANTOINE	gériatrie
GAULD	CHRISTOPHE	Pédopsychiatrie ; addictologie
GRINBERG	DANIEL	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
HEIBLIG	MAEL	Hématologie ; transfusion
KOENIG	ALICE	Immunologie
LASOLLE	HELENE	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médecine
LEAUNE	EDOUARD	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
MAINBOURG JARDEL	SABINE	Thérapeutique médecine de la douleur ; addictologie
PASQUER	ARNAUD	Chirurgie viscérale et digestive
SIMONET	THOMAS	Biologie cellulaire
VIPREY	MARIE	Epidémiologie, économie de la santé

MAITRES DE CONFÉRENCE - PRATICIENS HOSPITALIERS - 1ère CLASSE

BITKER	LAURENT	Médecine intensive ; réanimation
BONTEMPS	LAURENCE	Biophysique et médecine nucléaire
BOUCHIAT SARABI	CORALIE	Bactériologie - Virologie - Hygiène hospitalière
BOULEZ ROUCHER	FLORENCE	Biochimie et biologie moléculaire
CASALEGNO	JEAN-SEBASTIEN	Bactériologie - Virologie - Hygiène hospitalière
COUTANT	FREDERIC	Immunologie
COUTIER-MARIE	LAURIANNE	Pédiatrie
CURIE	AUORE	Pédiatrie
DUPONT	DAMIEN	Parasitologie ; mycologie
ESCURET PONCIN	VANESSA	Bactériologie - Virologie - Hygiène hospitalière
NGUYEN CHU	HUU KIM	Pharmacie fondamentale ; pharmacie clinique; addiction
VASILJEVIC	ALEXANDRE	Anatomie et cytologie pathologiques
VLAEMINCK GUILLEM	VIRGINIE	Biochimie et biologie moléculaire

PROFESSEURS ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

DE LA POIX DE FREMINVILLE	HUMBERT	Médecine générale
FARGE	THIERRY	Médecine générale
PERROTIN	SOFIA	Médecine générale
PIGACHE	CHRISTOPHE	Médecine générale
ZORZI	FREDERIC	Médecine générale

PROFESSEURS ASSOCIÉS AUTRES DISCIPLINES		
BAILLY	FRANCOIS	Gastroentérologie
BERTHOLET-THOMAS	AURELIA	Pédiatrie
CHVETZOFF	GISELE	Médecine palliative
DAUWALDER	OLIVIER	Bactériologie - virologie

PROFESSEURS EMERITES MEDECINE – PHARMACIE - ODONTOLOGIE		
BEZIAT	Jean-Luc	Chirurgie maxillo-faciale et Stomatologie
BONNEFOY	Marc	Médecine interne ; gériatrie ; addictologie
BORSON-CHAZOT	Françoise	Endocrinologie diabète maladie métabolique
CALENDER	Alain	Génétique
CHASSARD	Dominique	Anesthésie réanimation Médecine péri-opératoire
CHIDIAC	Christian	Maladies Infectieuses
CLARIS	Olivier	Pédiatrie
COCHAT	Pierre	Pédiatrie
DALIGAND	Liliane	Médecine légale et Droit de la Santé
DELAHAYE	François	Médecine d'urgence
ECOCHARD	René	Biostatistiques et Information médicale
ETIENNE	Jérôme	Bactériologie-Virologie ; Hygiène hospitalière
FESSY	Michel-Henri	Anatomie
FLANDROIS	Jean-Pierre	Bactériologie-Virologie ; Hygiène hospitalière
FLORET	Daniel	Pédiatrie
FRENEY	Jean	Sciences biologiques, fondamentales et cliniques
GEUGNIAUD	Pierre-Yves	Médecine d'urgence
GHARIB	Claude	Physiologie
GILLET	Pierre-Marie Germain	Biologie cellulaire
GILLY	François-Noël	Chirurgie générale
GUERIN	Claude	Médecine intensive – réanimation
GUERIN	Jean François	Biologie et Médecine développement et reproduction
GUEYFFIER	François	Pharmacologie clinique ; Addiction
LAVILLE	Maurice	Thérapeutique
LAVILLE	Martine	Nutrition
LEHOT	Jean-Jacques	Anesthésiologie
LOCHER	François	Sciences du médicament et des autres produits de santé
MATILLON	Yves	Epidémiologie, Economie de la santé
MAUGUIERE	François	Neurologie
MELLIER	Georges	Gynécologie, obstétrique

MICHALLET	Mauricette	Hématologie, Transfusion
MOREAU	Alain	Médecine générale
MORNEX	Jean-François	Thérapeutique-Médecine de la douleur
MORRIER	Jean-Jacques	Odontologie pédiatrique et orthopédie dento-faciale
MOULIN	Philippe	Nutrition
MOURIQUAND	Pierre	Chirurgie infantile
NEGRIER	Claude	Hématologie ; transfusion
NICOLAS	Jean-François	Immunologie
NIGHOGHOSSIAN	Norbert	Neurologie
OBADIA	Jean-François	Chirurgie thoracique et cardio vasculaire
PONCHON	Thierry	Gastroentérologie
PUGEAT	Michel	Endocrinologie et maladies métaboliques
RIVOIRE	Michel	Cancérologie ; radiothérapie
SCHOTT PETHELAZ	Anne Marie	Epidémiologie, économie de la santé
SEUX	Dominique	Dentisterie restauratrice, endodontie, prothèse, imagerie, biomatériaux
SIMON (BERTRAND)	Chantal	Dentisterie restauratrice, endodontie, prothèse, imagerie, biomatériaux
SINDOU	Marc	Neurochirurgie
TEBIB	Jacques	Rhumatologie
TOURAINE	Jean-Louis	Néphrologie
TREPO	Christian	Gastroentérologie ; Hépatologie
TROUILLAS	Jacqueline	Cytologie et Histologie
TURJMAN	Francis	Radiologie et imagerie médicale
DROZ	Jean-Pierre	Cancérologie ; radiothérapie

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIÉS MEDECINE GENERALE

BREST	ALEXANDRE	Médecine Générale
SEVIN	CARLA	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIÉS AUTRES DISCIPLINES

TOURNEBISE	HUBERT	Médecine physique et de réadaptation
------------	--------	--------------------------------------

ENSEIGNANTS CHERCHEURS MONO APPARTENANTS - MAITRES DE CONFERENCE HORS CLASSE

GOFFETTE	JEROME	Epistémologie, histoire des sciences et techniques
----------	--------	--

ENSEIGNANTS CHERCHEURS MONO APPARTENANTS - MAITRES DE CONFERENCE CLASSE NORMALE		
BAYLAC-PAOULY	BAPTISTE	Epistémologie, histoire des sciences et techniques
DALIBERT	LUCIE	Epistémologie, histoire des sciences et techniques
FAUVERNIER	MATHIEU	Mathématiques appliquées/applications des maths
LASSERRE	EVELYNE	Ethnologie, préhistoire, anthropologie biologique
LECHOPIER	NICOLAS	Epistémologie, histoire des sciences et techniques
MATEO	SEBASTIEN	Sciences de la rééducation et réadaptation
NAZARE	JULIE-ANNE	Physiologie
PANTHU	BAPTISTE	Biologie cellulaire
VIALLO	VIVIAN	Mathématiques appliquées/applications des maths
VINDRIEUX	DAVID	Physiologie

Remerciements

Nous tenons à remercier,

Monsieur le Professeur Chanelière, nous vous remercions de nous faire l'honneur de présider notre jury. Votre implication en médecine générale et en pédagogie médicale reflète une contribution majeure à la formation des professionnels de santé. Votre présence apporte une grande valeur à notre travail.

Madame la Docteure Koenig, nous vous remercions d'avoir accepté de faire partie de notre jury. Votre expertise reconnue dans le domaine de la transplantation, ainsi que votre engagement récompensé par le prix France Transplant en 2020, confèrent un éclairage précieux et honorent notre soutenance.

Monsieur le Docteur Zorzi, nous vous remercions d'avoir accepté de participer à notre jury. Vos travaux dans le domaine de la médecine générale, et votre regard d'enseignant universitaire offrent une contribution précieuse à nos travaux.

Je tiens à remercier,

Laura Lam, ma co-thésarde, sans qui ce travail n'aurait pas pu être possible, merci d'avoir rendu ces journées de travail aussi agréables (et drôles).

Tifaine Witz, ma directrice de thèse, pour son accompagnement et ses conseils précieux permettant l'élaboration de ce travail.

Laura Crosby et la **CHPOT** de Valence pour leur aide.

Je souhaite également remercier,

William, pour ton soutien et ta bienveillance depuis tant d'années

Maman, pour ton aide précieuse et tout ce que tu m'as appris

Papa, pour tes encouragements et ton soutien moral

mes grands frère et sœur Pierre et Marie,

car ce travail n'aurait pas pu être si pertinent si je ne savais prononcer Nabuchodonosor

mes petits frère et sœur Joachim et Mona,

pour votre amour et votre humour, essentiels dans ce parcours

Véronique, ma deuxième maman, pour ton affection et ta gaieté (*et la correction de ce manuscrit*)

Margaux B, ma sœur belle, pour ta présence et tes attentions

et le reste de ma famille,

mes grands-parents,

mes cousines, mes cousins,

mes oncles et tantes,

ma marraine, mon parrain

ma belle-famille.

Je suis aussi très reconnaissante envers mes amis,

de Paris

Amani, mon pilier depuis tant d'années, merci pour ta loyauté et ta présence

Britanie, Monika, Amelle, merci pour votre soutien

de Chartres

Kekelly et Titouan, merci pour ces souvenirs de confinement

la team 9.7.4 et les copains du Japon, merci pour vos encouragements

de Valence

Margaux, Sophie, Laurine, Illo, Sarah, Eve-Lise

Erwann, Enzo, Bilal, Pierre, Abou, Yo

merci pour votre soutien si précieux, familial, qui m'a énormément aidé tout au long de cet internat

merci pour tous ces moments inoubliables, ces discussions, ces rires, cette fraternité

d'internat

Anne-Estelle, pour tous ces voyages, ces soirées inoubliables, ces longues et riches conversations

Tehina, pour cette confiance que tu m'as apprise et tous ces twerks brésiliens

Savannah, pour ta présence particulière et tes figures de gym à des heures indues

Bénédicte, Kimy, pour tous ces potins et ces moments partagés

Pauline, Zoé, Elodie, Elfie, tant de poules corses précieuses au quotidien

Marion, Anne-France, Hélène, pour tous ces bons souvenirs de stage ensemble

Steffy, Koraline, pour avoir rendu les soirées bien plus fun

et bien sûr **Beyoncé**, pour m'avoir accompagnée musicalement tout au long de cet internat

Je tiens également à remercier mes formateurs,

ma tutrice Gaëlle Couillaud, pour son aide tout au long de l'internat
mes MSU, Stéphanie Baron, Claire Garoby, Delphine Vinas, Bénédicte Guibert, Laurianne Valette et Lucy Allen, pour vos conseils avisés et d'avoir accepté volontiers de participer à ma thèse

l'équipe des urgences de Romans,
l'équipe de gériatrie de Valence,
l'équipe d'endocrinologie de Romans, notamment Evgenia
l'équipe de pédiatrie de Valence,

et tout particulièrement **Lucille Signoret**, une étoile dans le ciel, qui a largement marqué mon internat de sa lumière, de son amour pour les autres, une médecin qui inspire, qui impressionne, qui donne envie de lui ressembler, qui transmet de la joie en une simple rencontre au marché, à la boulangerie..
Un soleil, couché bien trop tôt...

Je souhaite dire à chacun d'entre vous combien votre présence a compté. Vous occupez tous une place particulière dans ce parcours, et vos regards fiers ont été une véritable source d'élan : ils m'ont aidée à me dépasser, à gagner en confiance et à m'élever. Grâce à vous, je commence cette nouvelle étape avec force et sérénité, prête à embrasser pleinement le métier de médecin généraliste.

*Je dédie ce travail
à mon grand-frère Pierre, greffé du foie à deux reprises,
à ma mère Thérèse, qui lui a donné un rein.*

Serment d'Hippocrate

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne provoquerai délibérément la mort.

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.

Sommaire

ABRÉVIATIONS	1
INTRODUCTION	2
PARTIE 1 – GÉNÉRALITÉS	4
1. Histoire.....	4
2. Encadrement du don d’organes en France.....	5
A. Cadre législatif.....	5
B. Plan national prélèvement-greffe.....	6
C. Agence de la biomédecine.....	7
D. Coordination hospitalière de prélèvements d’organes et de tissus.....	8
3. Fonctionnement du don d’organes	8
A. Organes et tissus	8
B. Origine des greffons	9
C. En pratique.....	10
4. Actions de sensibilisation	10
5. Quelques chiffres récents sur le don d’organes	12
6. Comprendre l’opposition au don d’organes.....	13
7. La place du médecin généraliste.....	14
PARTIE 2 – MATÉRIEL ET MÉTHODE	15
1. Projet initial	15
2. Choix de la méthode.....	15
3. Population étudiée et recrutement	15
4. Elaboration du guide d’entretien	16
5. Le consentement éclairé.....	16
6. Déroulement, taille et nombre de focus groups	17
7. La retranscription.....	18
8. Le codage et l’analyse.....	18
9. L’élaboration du document d’information	18
PARTIE 3 – RÉSULTATS	19
ETAPE 1 - Focus groups	19
A. Données quantitatives	19
B. Données qualitatives - Analyse du discours.....	21
1. Législation concernant le consentement présumé	22
2. A qui s’adresser ?	23
a) Le public concerné par le don	
b) Cibler un public	
c) Aborder le sujet avec un public jeune	
3. Modalités biomédicales relatives au don d’organes.....	25
a) Public concerné par le don	

b) Age-limite et contre-indications	
c) Circonstances des décès	
d) Détails techniques	
4. Quand aborder le sujet du don d'organes ?	27
a) Première rencontre avec le patient - remplissage du dossier médical	
b) Mise à jour du dossier médical	
c) Les directives anticipées	
d) Consultation de prévention	
e) Autres	
5. Comment communiquer sur le don d'organes ?	29
a) Aborder le sujet	
b) Intérêt des outils de la santé publique	
c) Conseils de communication	
6. Rôle du médecin traitant	32
a) Information aux patients avant le décès	
b) Lors du processus du don	
c) Accompagner et soutien aux familles de donneurs	
d) Rôle particulier des MSU, de la faculté	
7. Pourquoi en parler ?	35
a) En tant que médecin	
b) En tant que patient	
8. Consigner l'avis du patient	36
9. Modalités du refus du don d'organes	37
10. Sources de référence	37
11. La restitution du corps aux proches	37
12. Méconnaissance de la position des religions	38
13. Règles d'anonymat	39
14. Format et diffusion du document d'information	39
C. Résultats principaux	41

ETAPE 2 - Elaboration du document d'information 43

1. Discussion des résultats des focus groups	43
A. Informations génériques	43
B. Informations spécifiques aux médecins	47
2. Les outils disponibles dans la littérature	49
A. Description des documents à destination du public	49
B. Description des documents à destination du médecin	50
3. Le guide méthodologique de la HAS	51
A. Choix du contenu	51
B. Choix de la mise en forme	52
C. Choix du support	53
D. Tests de compréhension et de lisibilité	54

PARTIE 4 – DISCUSSION 56

1. Forces	56
2. Limites	58
3. Discussion des résultats	60
4. Perspectives	65

CONCLUSIONS	67
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	69
ANNEXES	73
Annexe 1 : Canevas d'entretien	73
Annexe 2 : Questionnaire épidémiologique	75
Annexe 3 : Critères d'évaluation de la qualité des documents écrits d'information	76
Annexe 4 : Affiche à destination des patients, élaborée par l'Agence de la biomédecine	77
Annexe 5 : Flyer à destination des patients, élaboré par l'Agence de la biomédecine	78
Annexe 6 : Flyer à destination des patients, élaboré par le collectif Greffes+	79
Annexe 7 : Tests de compréhension et de présentation	80
Annexe 8 : Grille COREQ	82
Annexe 9 : Retranscription des focus groups	84
○ Focus group 1	84
○ Focus group 2	101
○ Focus group 3	120
○ Focus group 4	148

Abréviations

ABM : Agence de la biomédecine

ADOT : Association pour le don d'organes et de tissus humains

AFFDO : Association française des familles pour le don d'organes

AVC : Accident vasculaire cérébral

CDOM : Conseil départemental de l'Ordre des médecins

CHPOT : Coordination hospitalière des prélèvements d'organes et de tissus

CHV : Centre hospitalier de Valence

CPTS : Communauté professionnelle territoriale de santé

COREQ : COnsolidated criteria for REporting Qualitative research

DDAC : Donneur décédé après arrêt circulatoire

DDME : Donneur décédé en mort encéphalique

DMP : Dossier médical partagé

EME : État de mort encéphalique

FAQ : Foire aux questions

HAS : Haute autorité de santé

HLA : Human Leukocyte Antigen

IPA : Infirmier en pratique avancée

LAT : Limitation et arrêt des thérapeutiques

MSU : Maître de stage universitaire

RNR : Registre national des refus

Introduction

En 2025, en France, plus de 23 000 patients étaient en attente de greffe, un peu plus de 6000 greffes d'organes ont été réalisées, et près de 1000 personnes sont décédées alors qu'elles figuraient sur la liste d'attente. (1)

Le rapport annuel 2025 de l'Agence de la biomédecine révèle un taux d'opposition qui poursuit sa hausse, atteignant 37,1% (contre 36.4% en 2024). Pourtant d'après le baromètre d'opinion sur le don en France réalisé en janvier 2026, 74% des personnes interrogées se disent favorables au don, 90% pensent qu'il est important que leurs proches connaissent leur position, mais seulement 49% en ont parlé.

La condition indispensable pour que la volonté du défunt soit respectée, c'est d'exprimer sa position à ses proches. Lorsque les proches du défunt n'ont jamais abordé cette question avec lui, les conditions du dialogue sont plus difficiles et l'impératif d'urgence peut être mal vécu. Ainsi ce défaut de communication entraîne les familles à s'opposer au prélèvement dans le doute. (2,3) Ce rapport nous rappelle également que des idées reçues persistent et que la désinformation sur les réseaux sociaux génère des dizaines de milliers d'inscriptions sur le registre national des refus (RNR).

Ainsi, les refus sont en grande partie expliqués par une méconnaissance de l'avis du défunt, mais également par des idées reçues. Les objectifs sont clairs pour diminuer l'opposition au don : informer efficacement sur le don et encourager à faire connaître son avis.

L'Agence de la biomédecine met en place des actions de Santé Publique afin d'informer un large public : affiches, flyers, journée nationale du don d'organes, diffusion du ruban vert etc.

En 2006, une circulaire gouvernementale est inscrite dans le Code de Santé Publique : les médecins généralistes doivent s'assurer que leurs patients âgés de 16 à 25 ans, aient la connaissance de la possibilité du don d'organes et des modalités de consentement, et préciser les sources d'information disponibles. En 2021, la circulaire est étendue à tous les patients de plus de 16 ans. (4)

Plusieurs enquêtes analysent la place du médecin généraliste dans l'information sur le don d'organes, notamment une revue systématique de la littérature datant de 2021, étudiant 26 références de 2008 à 2020. (5) Celle-ci montre que la circulaire est peu connue des médecins, ces derniers souhaitent pourtant s'investir dans cette mission de santé publique, mais manquent de confiance pour aborder ce sujet. Les principaux freins mis en évidence sont le manque de temps, le manque de connaissances théoriques, l'inconfort de la situation et l'abord du thème de la mort. 75% des médecins souhaitent être formés. Du côté des patients, le médecin généraliste semble être l'interlocuteur privilégié pour aborder ce sujet.

Le médecin généraliste peut également intervenir lors du processus du don. En effet, il peut être contacté par la Coordination hospitalière des prélèvements d'organes et de tissus (CHPOT) afin de recueillir les informations médicales ainsi que l'avis du patient. Plus de 90% des CHPOT estiment qu'il y a un réel intérêt à ce que le médecin traitant connaisse le positionnement de ses patients.

Sur le site officiel dondorganes.fr, on trouve des outils de communication à destination des patients ou des entreprises, indiquant comment diffuser les documents de prévention et les messages-clés à partager.

Il n'existe pas d'outil validé dédié aux médecins généralistes pour aborder cette mission d'information. Au regard de ces éléments, nous formulons l'hypothèse suivante : l'identification des besoins des médecins généralistes, associée à l'analyse des supports existants, permettrait de concevoir un document d'information conforme à leurs attentes et susceptible de favoriser la discussion avec leurs patients sur ce sujet ; tout en s'appuyant sur un cadre méthodologique précis.

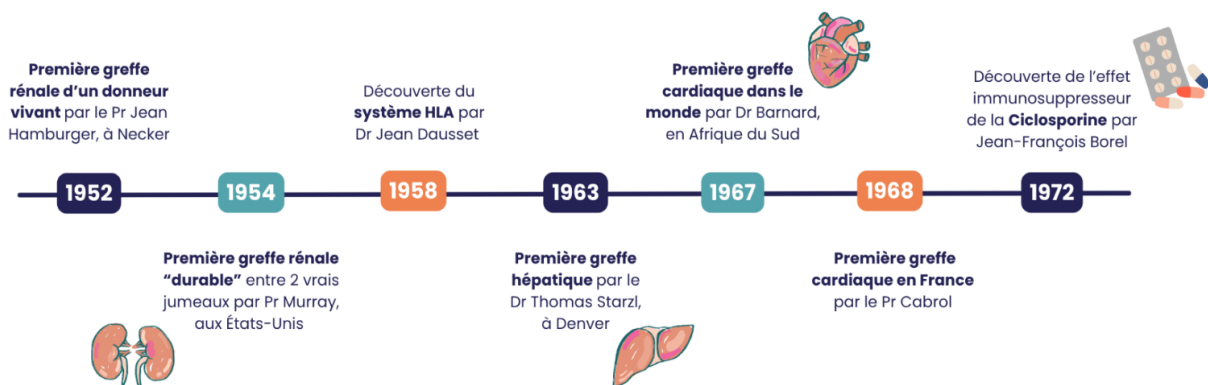
Ainsi, notre objectif est d'élaborer un document d'information à destination des médecins généralistes pour aborder le don d'organes avec leur patientèle âgée d'au moins seize ans.

Ce travail a pour sujet le don d'organes et de tissus après la mort ; sont exclus les dons du vivant, ainsi que les dons de cellules, gamètes et embryons, lait maternel, produits dérivés du sang ou encore le don du corps à la science.

PARTIE 1 – Généralités

1. Histoire

L'idée de remplacer une partie de son corps pour retrouver la santé ou prolonger la vie, n'est pas nouvelle. La légende chrétienne de Saint Côme et Saint Damien, frères médecins et chirurgiens, raconte une greffe miraculeuse de jambe au IV^e siècle après JC. Ce n'est qu'au début du XX^e siècle que les premières greffes d'organes deviennent envisageables grâce aux progrès de la chirurgie vasculaire.



Entre les années 1950 et 1970, les premières greffes d'organes se développent progressivement, malgré les limites liées au rejet immunologique. Les avancées majeures en immunologie, comme la découverte du système HLA et l'introduction des traitements immunosuppresseurs permettent d'améliorer significativement les résultats des greffes.

Les organes greffés se diversifient également grâce à la description de la mort encéphalique en 1959. Cette circonstance particulière de décès permet de préserver l'état fonctionnel d'organes plus fragiles.

Depuis lors, la transplantation d'organes s'est progressivement imposée comme une thérapeutique majeure pour le traitement des défaillances d'organes terminales.

Plus récemment, de nouveaux types de greffes ont été réalisés, comme une greffe d'une main en 1998, une greffe de visage en 2005, ou encore une greffe d'utérus en 2013. Les innovations se poursuivent également sur le plan immunologique, permettant de préciser les mécanismes de rejet et d'améliorer les thérapeutiques.

2. Encadrement du don d'organes en France

A. Cadre législatif

Loi Caillavet de 1976

Cette loi est le premier cadre législatif français relatif au prélèvement d'organes. Elle introduit la notion de consentement présumé : des prélèvements peuvent être effectués à des fins thérapeutiques ou scientifiques sur le cadavre d'une personne n'ayant pas fait connaître de son vivant son refus d'un tel prélèvement.

Un décret de 1978 précise les modalités d'expression du refus. Il peut être exprimé par tout moyen, dont l'inscription sur un registre ; et peut porter sur la totalité ou une partie des prélèvements. La notion de recherche du témoignage du défunt apparaît également.



Lois de Bioéthique

En France, au début des années 1990, la confiance de la population dans l'organisation sanitaire diminue à la suite de l'affaire du sang contaminé. L'Etat promulgue les premières lois de bioéthique. Elles énoncent les grands principes éthiques du prélèvement d'organes : le consentement présumé, la gratuité et l'anonymat. Elles introduisent la notion d'interdiction de publicité pour un don. La finalité scientifique ou thérapeutique est la seule raison valable autorisant le prélèvement sur une personne décédée.

<i>Loi de 1994</i>	La loi introduit le principe d'anonymat et précise que « si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir le témoignage de sa famille ». Elle introduit le registre national automatisé pour les donneurs.
<i>Révision de 2004</i>	La loi réaffirme le principe de consentement présumé, élargit le témoignage aux proches et non plus à la famille, précise que l'on cherche à « recueillir auprès des proches l'opposition au don d'organes éventuellement exprimée de son vivant par le défunt », et permet la création de l'Agence de la biomédecine.
<i>Révision de 2011</i>	La loi autorise le don croisé.
<i>Révision de 2016</i>	La loi réaffirme le principe de consentement présumé au nom de la solidarité nationale, permet la création d'un registre national des refus en ligne, et précise les modalités de refus.

Les modalités de refus sont les suivantes :

- Refus pouvant concerner la totalité ou une partie de ses organes et tissus
- Refus révisable et révocable à tout moment
- Trois modalités d'expression :
 - o Inscription sur le RNR (par courrier ou en ligne) dès 13 ans
 - o Expression orale devant un proche qui devra en attester auprès de l'équipe médicale
 - o Expression par écrit daté et signé, confié à un proche

Un décret de 2006 précise que « tout médecin traitant qui suit un patient âgé de 16 à 25 ans doit s'assurer, à un moment qu'il juge opportun, de sa connaissance de la possibilité du don d'organes à des fins de greffe, ainsi que des modalités de consentement à ce don. Le médecin précise au jeune patient les sources d'information disponibles émanant de l'Agence de la biomédecine, notamment l'existence de son site internet. Il répond, le cas échéant, aux demandes d'information complémentaires. ». Ce décret est élargi en 2021 à tous les patients de plus de 16 ans. (4)

B. Plan national prélèvement-greffe

Les plans nationaux prélèvement-greffe sont des programmes officiels pluriannuels du ministère de la Santé et de l'Agence de la biomédecine visant à organiser et développer le don et la transplantation d'organes et de tissus.

Chaque plan définit des objectifs clairs pour augmenter le nombre de greffes, en agissant sur toutes les étapes du processus, du recensement des donneurs, du prélèvement d'organes et de tissus à l'attribution des greffons. Le premier « Plan Greffe » est lancé en 2000. Il est renouvelé en 2012, en 2017 et en 2022.



Voici quelques mesures innovantes du dernier plan 2022-2026 (6) :

- Le développement du prélèvement multi-sources avec le déploiement du protocole Maastricht III, l'intensification du prélèvement pédiatrique et sur donneur vivant ;
- Le financement des machines de perfusion rénales et hépatiques, ainsi que le remboursement de la perfusion pulmonaire et cardiaque ;
- L'accélération de l'offre de formation à destination des professionnels : coordinations hospitalières, chirurgiens préleveurs et greffeurs, mais aussi aux étudiants ;
- La professionnalisation des CHPOT par le recours aux IPA, l'augmentation des effectifs.

Une attention particulière est portée à la réduction du taux d'opposition au prélèvement d'organes, notamment grâce à la formation des professionnels de santé à l'entretien avec les proches au moment du décès et à des campagnes d'information destinées au grand public pour encourager chacun à se positionner sur le don d'organes. Dans cette démarche de sensibilisation, le médecin traitant joue également un rôle auprès de ses patients.

C. Agence de la biomédecine

L'Agence de la biomédecine est créée en 2004. Elle reprend les missions menées auparavant par l'Etablissement Français des Greffes (1994). Il s'agit de l'autorité de référence sur les aspects médicaux, scientifiques et éthiques concernant le prélèvement et la greffe d'organes et de tissus, la greffe de cellules souches hématopoïétiques, le domaine de la procréation, l'embryologie et la génétique humaine.

Ses principales missions dans le domaine du prélèvement et de la greffe, sont :

- La gestion de la liste nationale des personnes en attente de greffe
- La gestion du registre national des refus
- L'élaboration des règles de répartition des organes
- La régulation des prélèvements d'organes, la répartition et l'attribution des greffons
- Le développement et l'encadrement des prélèvements d'organes sur donneur vivant
- L'information et la promotion du don, du prélèvement et de la greffe d'organes, de tissus et de cellules, auprès des professionnels de santé et du grand public

D. Coordination Hospitalière de Prélèvements d'Organes et de Tissus

Il s'agit d'une équipe hospitalière pluriprofessionnelle composée de personnels médicaux et paramédicaux, qui assure le lien entre les différents acteurs de la chaîne du don à la greffe, accompagne les familles et relaie les messages de sensibilisation. Un budget lui est alloué par l'Agence de la biomédecine. Il existe une CHPOT dans 185 établissements de santé.

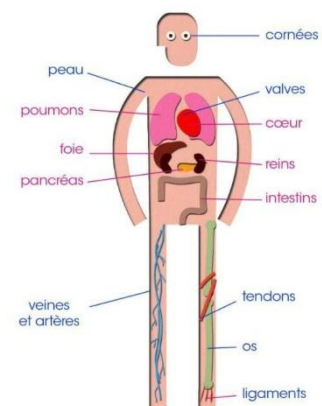
Ses missions sont les suivantes :

- Recenser les potentiels donneurs au sein de l'établissement, vérifier son éligibilité au prélèvement et la viabilité de ses organes : examens complémentaires, analyse du dossier médical, appel du médecin traitant ;
- Consulter le registre national des refus, s'entretenir avec la famille (recherche de la non-opposition du potentiel donneur de son vivant), avec la plus grande empathie pour prévenir le deuil pathologique, en suivant les règles de bonnes pratiques ;
- Organiser et superviser les prélèvements d'organes et de tissus ;
- Accompagner les familles de donneurs ;
- Réaliser des interventions de sensibilisation dans des établissements scolaires, des congrès, des services médicaux.

3. Fonctionnement du don d'organes

A. Organes et tissus

En France, plusieurs organes peuvent être prélevés après le décès. Il s'agit du cœur, des poumons, du foie, des reins, du pancréas, des parties de l'intestin mais aussi des tissus tels que les cornées, la peau, les os, les valves cardiaques, les vaisseaux sanguins, les cartilages et certains tendons et ligaments. Plusieurs prélèvements sont possibles chez le même donneur, en fonction de l'état des organes et tissus.



B. Origine des greffons

Il existe trois catégories de donneurs décédés : le donneur en état de mort encéphalique, le donneur décédé après arrêt circulatoire et le donneur en chambre mortuaire. Les dons du vivant ne sont pas détaillés ici.

Donneur Décédé en Mort Encéphalique (DDME)

La majorité des prélèvements se font sur des donneurs décédés en état de mort encéphalique. La mort encéphalique est la conséquence d'un arrêt de la perfusion cérébrale entraînant la disparition de l'ensemble des fonctions cérébrales puis progressivement la mort cellulaire, chez un sujet dont l'activité cardiaque est préservée. La qualité de la perfusion des organes explique que la plupart des donneurs sont dans cette catégorie. Dans la majorité des cas, cela fait suite à un accident vasculaire cérébral ou un traumatisme crânien. Un procès-verbal de décès doit être signé par deux médecins indépendants, différents de ceux effectuant les activités de prélèvement.

Donneur décédé après arrêt circulatoire (DDAC)

Dans un contexte de pénurie d'organes, le prélèvement d'organes sur donneur décédé après arrêt cardiaque est autorisé aux Etats-Unis et en Espagne dans les années 1990. Les premiers prélèvements sont effectués en France en 2006 (légalement acceptés par décret en 2005).

On distingue quatre catégories de donneurs potentiels, dites catégories de Maastricht :

- Catégorie I : Les personnes qui font un arrêt cardiaque en dehors de tout contexte de prise en charge médicalisée (à domicile, dans la rue, etc).
- Catégorie II : Les personnes qui font un arrêt cardiaque en présence de secours qualifiés, aptes à réaliser un massage cardiaque et à mettre en place une ventilation mécanique efficace, mais dont la réanimation ne permettra pas une récupération hémodynamique.
- Catégorie III : Les personnes hospitalisées pour lesquelles une décision d'un arrêt des traitements est prise en raison de leur pronostic.
- Catégorie IV : Les personnes décédées en mort encéphalique qui font un arrêt cardiaque irréversible au cours de la prise en charge de réanimation.

Donneur décédé en chambre mortuaire

La plupart des dons de tissus se font sur donneurs décédés depuis moins de 24 heures, en chambre mortuaire.

C. En pratique

Une fois l'expression du refus recherchée en consultant le registre national ou en interrogeant les proches, un prélèvement peut être envisagé.

La bonne qualité des organes est vérifiée aux moyens de divers examens complémentaires tels que des bilans biologiques, un scanner thoraco-abdomino-pelvien, une échographie cardiaque, une coronarographie, une fibroscopie bronchique etc. Les proches ainsi que le médecin traitant peuvent être interrogés pour rechercher des facteurs de risques ou des contre-indications. Des tests de compatibilité sont effectués pour diminuer au maximum le risque de rejet : groupage sanguin ABO et typage HLA.

Ensuite, la répartition des greffons est strictement encadrée selon différents facteurs : compatibilité, urgence, temps d'attente, logistique, distance géographique. Les organes sélectionnés sont prélevés auprès du donneur et acheminés vers les différents centres pour être greffés. Une fois le prélèvement effectué, le corps du défunt est rendu dans la plus grande intégrité possible à sa famille.

4. Actions de sensibilisation

L'Agence de la biomédecine conçoit et diffuse des campagnes de communication nationales, qui sont diffusées à la radio, à la télévision, dans la presse, les affichages, sur les réseaux sociaux. Le message reste toujours le même « *Peu importe comment, l'important c'est de le dire* » (campagne 2025). Voici quelques exemples d'outils de communication :

La journée nationale du don d'organes

Cette journée est célébrée chaque 22 juin. Elle est instituée en 2000 par le Ministère de la Santé, à la suite d'initiatives associatives. Elle est renommée en 2012 : « Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe et de reconnaissance aux donneurs ». Cette journée a pour objectif d'informer le grand public, d'encourager la discussion avec les proches et de remercier les donneurs et leurs familles.



Le ruban vert

Le ruban vert est devenu le symbole officiel du don d'organes et de tissus. Il est officiellement lancé en 2019 par le collectif Greffes+ et France ADOT. Il symbolise également la gratitude envers les donneurs et l'espoir pour les patients en attente.

Villes ambassadrices du don d'organes

Le collectif Greffes+ initie en 2023 le projet des villes ambassadrices du don d'organes.



Cette action invite les villes ambassadrices à installer un panneau aux entrées principales de leur ville et à initier des actions de sensibilisation dans les écoles, créer un lieu de mémoire en hommage aux donneurs et à leurs proches. L'objectif est d'inciter les passants à réfléchir sur le sujet et d'en discuter ensuite avec leurs proches, afin de diffuser la culture du don et d'augmenter le nombre de donneurs. Plus de 1000 villes ont adhéré à ce projet. Plus récemment, ce réseau s'est étendu aux pharmacies, aux entreprises et aux clubs sportifs.

Carte de donneur

L'idée est initiée par France ADOT dans les années 1980 à la suite de la loi Caillavet, les cartes sont généralisées dans les années 1990. Progressivement, les outils numériques ont complété la carte physique (applications, registre national du refus). Elle peut être un outil de communication et de sensibilisation ; même si elle n'a pas de valeur légale obligatoire.

Les associations

France ADOT ou Association pour le Don d'Organes et de Tissus humains, créée en 1969, est l'une des principales associations nationales, qui agit sur le terrain. Elle regroupe de nombreuses associations départementales réparties sur l'ensemble du territoire.

Greffes+ est un collectif d'associations dont France ADOT, Transhépate, Greffe de vie, France Rein, AFFDO (Association Française des Familles pour le Don d'Organes), Vaincre la mucoviscidose, qui coordonne les actions nationales et médiatiques.



5. Quelques chiffres récents sur le don d'organes

Les chiffres principaux

Au 1er janvier 2026, 23 294 malades sont en attente d'une greffe, dont 11 642 en liste active, et 966 sont décédés en 2025 alors qu'ils figuraient sur la liste d'attente. (1)

En 2025, 6 148 greffes ont été réalisées (+95 par rapport à 2024), un niveau qui dépasse pour la première fois les 6 120 greffes réalisées en 2017. Le nombre de greffes d'organes a diminué en 2018 en raison d'une baisse de donneurs décédés, et d'une amélioration de la prise en charge des AVC. (7) A partir de 2020, la pandémie de COVID19 a réduit nettement l'activité de transplantations ; on constate une augmentation progressive depuis.

Le nombre de prélèvements de tissus continue de progresser avec 7 524 dons post mortem en 2025, 7209 prélèvements de cornées.

L'âge moyen des donneurs est stable en 2025 : 58,2 ans.

Origine des greffons

En 2025 :

- 1590 donneurs décédés par EME ont été prélevés,
- 321 donneurs décédés dans le cadre du protocole Maastricht III ont été prélevés,
- 603 greffes grâce à des dons du vivant ont été réalisées, soit 9% des greffes.

En 2021, les causes de décès des donneurs recensés en EME sont principalement vasculaires, c'est-à-dire les AVC (55%), suivis des causes traumatiques (22,8%) et anoxiques (20,6%). Dans la cadre du protocole Maastricht III, les principales causes de lésions cérébrales ayant conduit à une décision de limitation des traitements sont « arrêt cardiaque récupéré » (53%) et « AVC hémorragique » (22,6%). (8)

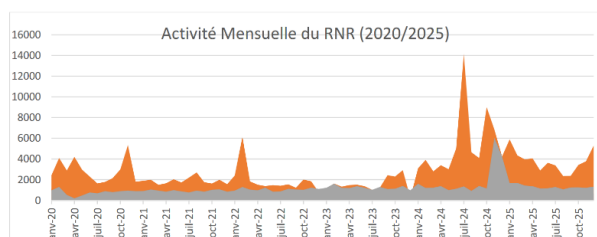
6. Comprendre l'opposition au don d'organes

Le taux d'opposition poursuit sa hausse, atteignant 37,1% en 2025 (contre 36,4% en 2024). Il correspond à l'opposition du défunt rapportée par les proches, ou à un contexte n'ayant pas permis d'aboutir à un prélèvement. Pourtant 74% des personnes interrogées se disent favorables au don, 90% pensent qu'il est important que leurs proches connaissent leur position, mais seulement 49% en ont parlé. (1)

Le taux de prélèvement sur donneur décédé parmi les donneurs recensés, c'est-à-dire sans contre-indication au prélèvement, reste stable autour de 50% depuis presque 20 ans. La première cause de non-prélèvement chez les donneurs recensés est l'opposition ; les autres causes sont les antécédents du donneur, un obstacle médical ou encore administratif. (9)

Les oppositions au prélèvement sont du fait de l'entourage dans 55 à 60 % des cas selon les études, et du fait du patient dans environ 40% des cas. (2,8) Ainsi, les deux freins principaux au prélèvement sont l'opposition de la famille et l'opposition du défunt. Selon une enquête OpinionWay pour Greffe de Vie en 2013, la méconnaissance de l'avis du défunt conduit les proches à refuser le don par principe de précaution. (3) Les principaux motifs de refus des proches sont la volonté de maintenir l'intégrité du corps, la religion, une révolte contre la société, et la brutalité du décès. (2)

Le rapport annuel 2025 de l'Agence de la biomédecine nous rappelle également que les idées reçues persistent : 62 % des Français pensent que le prélèvement est automatique en l'absence d'inscription sur le registre national des refus, alors que les proches sont toujours consultés ; 48 % seulement des Français savent que le don d'organes et de tissus n'est pas incompatible avec les rites funéraires (56 % en 2025). L'Agence de la biomédecine déclare également que la désinformation sur les réseaux sociaux a généré des dizaines de milliers d'inscriptions infondées sur le registre national des refus en 2024 et en 2025.



Explication supposée des principaux pics d'inscriptions sur le Registre national des refus :

- Octobre 2020 : deuxième confinement (30-10 au 15-12) ;
- Février 2022 : Appels sur les réseaux sociaux contre le « Pass sanitaire » dans le cadre du « Convoi pour la liberté » ;
- Juillet 2024 : tweet sur X d'un agent mortuaire hospitalier dénonçant des prélèvements sans consentement, en confondant avec le cas de corps autopsiés ;
- Octobre 2024 : médiatisation en France d'un fait divers survenu aux Etats-Unis, concernant un patient qui se serait « réveillé au moment du prélèvement » ;
- Décembre 2025 : vidéo publiée par un média Internet titrant « Prélèvements d'organes sur des enfants morts » pour évoquer les autopsies pratiquées sur des victimes de l'attentat de Nice en 2016.

Ainsi, les refus sont en grande partie expliqués par une méconnaissance de l'avis du défunt, entraînant des oppositions par principe de précaution, mais également par des idées reçues concernant le don d'organes. Les objectifs sont clairs pour diminuer l'opposition au don : informer efficacement sur le don et encourager à faire connaître son avis.

7. La place du médecin généraliste

D'après la revue systématique, datant de 2021, étudiant la place du médecin généraliste dans le processus du don d'organes ; les médecins généralistes affirment en grande majorité qu'ils ont un rôle à jouer dans le processus du don d'organes (entre 77% et 95% selon les travaux). (5) Plus de 70% des médecins généralistes alsaciens interrogés par Pierre OUDEVILLE sont prêts à aborder ce sujet en consultation. Cependant, très peu l'abordent ; et ceux qui le font ont été amenés à en parler à l'initiative du patient.

L'étude de MESSAADI et al. observe que le fait de connaître la loi relative au don d'organes permet d'aborder davantage le sujet en consultation ; or, moins de la moitié la maîtrisent. Ils le justifient par le fait de ne pas être assez sensibilisés sur le sujet. (10)

En effet, le principal frein mis en évidence dans les différentes études est le manque de formation et de connaissances à ce sujet, ce qui rend peu enclin à initier la discussion en consultation. Les autres freins évoqués sont le manque de temps, la multiplicité des sujets à aborder en consultation, l'inconfort de la situation, l'abord du thème de la mort.

Plusieurs travaux indiquent que la majorité des médecins ne s'estiment pas assez armés sur le plan théorique et la même proportion souhaiterait être formée. 90% des médecins interrogés déclarent ne jamais avoir bénéficié d'une formation dans la thèse de Martin DETANT, chiffres corroborés par la thèse de Benjamin DUPONT où moins de 10% des interrogés en a suivi une. Parmi les 107 internes en médecine générale d'Auvergne interrogés par Marion BENTEJAC-BAS, 65% ne se disent pas prêts à délivrer des informations dont une majorité par manque de connaissances.

PARTIE 2 – Matériel et méthode

1. Projet initial

Afin de construire ce projet, nous avons rencontré l'équipe de coordination des prélèvements de Valence. Le centre hospitalier a mis en place un projet « Ville-Hôpital » pour favoriser le lien entre les médecins et les équipes hospitalières. Nous leur avons proposé de collaborer sur l'élaboration d'un document à destination des médecins généralistes. Durant l'été 2024, nous avons contacté l'équipe de communication de l'Agence de la biomédecine, par courriel puis par téléphone afin de s'assurer de l'absence de projet similaire au niveau national, et leur soumettre ce projet. Ils nous ont conseillé de débiter par une initiative locale avant de proposer une diffusion à plus grande échelle.

2. Choix de la méthode

Nous avons réalisé une étude qualitative, avec une analyse inspirée de la méthode inductive thématique. Pour cela, nous avons conduit des entretiens en groupe semi-dirigés avec questions ouvertes ou focus group. Cette méthode explorait les attentes et les besoins des médecins généralistes, en confrontant les points de vue des participants, pour dégager un maximum d'idées grâce à la richesse du débat. Cela nous a permis de construire un modèle explicatif cohérent.

3. Population étudiée et recrutement

Nous avons cherché à constituer un échantillon en recherche de variation maximale, dans le souci d'aboutir à la pluralité des points de vue.

- Les critères d'inclusion étaient : médecin traitant généraliste, travaillant en exercice libéral, mode d'exercice programmé, patientèle variée, de tout âge.
- Les critères d'exclusion étaient : médecin spécialiste, mode d'exercice en soins d'urgence.

Le recrutement a débuté en juin 2025, par la diffusion d'un lien d'inscription avec les dates des réunions. La seule information que nous avons communiquée était le thème « Don d'organes » sans autre précision. Nous avons également incité les participants à partager le lien à leur entourage par effet « boule de neige ».

Nous avons envoyé des courriels aux maîtres de stage universitaires exerçant dans la région valentinoise (incluant la Drôme et l'Ardèche), nous avons publié sur les réseaux sociaux (Page Facebook « Jeunes Médecins généralistes Drôme Ardèche »), enfin nous avons partagé le courriel de recrutement aux CPTS locales. Nous avons également recruté quelques participants par connaissances.

Nous avons contacté au total 180 médecins généralistes directement par courriel, 9 médecins répondent favorablement, 3 médecins sont recrutés par effet « boule de neige », 8 médecins sont recrutés dans nos connaissances personnelles.

4. Élaboration du guide d'entretien

Nous avons élaboré notre guide d'entretien en amont du premier focus group. Puis nous l'avons modifié entre chaque réunion, afin d'améliorer la trame (*Annexe 1*).

Nous avons introduit d'abord le thème puis décrit les objectifs du focus group. Nous avons commencé par une question générale : « *Qu'est-ce qui vous semble pertinent sur un document d'information pour vous aider à aborder le sujet avec vos patients ?* » ; puis nous avons ajouté des questions de relance, en s'appuyant sur nos premières recherches bibliographiques : les baromètres d'opinion annuels et les informations officielles de l'Agence de la biomédecine, dont le cadre législatif ou les principales idées reçues.

Nous avons modifié notre introduction lors du deuxième focus group en insistant sur le fait que nous aborderions uniquement le don d'organes post-mortem, car plusieurs participants évoquaient le don du vivant. Nous avons également constaté que la première question était très générique, et ne nous permettait pas d'obtenir des réponses claires dès le début. C'est pourquoi, lors des deux derniers focus groups, nous avons laissé un temps de réflexion après cette première question pour leur laisser le temps de noter quelques réponses.

5. Le consentement éclairé

Avant le début de l'entretien, les participants ont été informés des objectifs de la recherche, du processus de collecte des données, de l'usage et de la confidentialité des informations recueillies. Un consentement éclairé a été obtenu pour chaque participant.

6. Déroulement, taille et nombre de focus groups

Les focus groups ont pris place les 10, 16 et 23 septembre 2025, dans une salle de réunion au sein du nouveau service de Réanimation du Centre Hospitalier de Valence ; et le 3 février 2026 dans la salle de pause d'un cabinet médical. Un apéritif dinatoire était proposé pour favoriser les échanges et mettre à l'aise les participants.

Durant chaque focus group, les rôles de modératrice et d'observatrice étaient définis à l'avance. La modératrice s'occupait de mettre en place la dynamique de groupe propice à la bonne tenue de l'entretien collectif, en interrogeant et relançant les participants. L'observatrice vérifiait le bon fonctionnement du matériel d'enregistrement, observait et notait les expressions ou mimiques (le non-verbal) pour apporter des précisions lors de la retranscription.

A la fin de chaque focus group, nous avons proposé un temps convivial pour partager le repas, accompagné d'un médecin réanimateur lors des deuxième et troisième focus groups, afin de répondre à toutes les interrogations. Nous avons fait le choix de poursuivre l'enregistrement audiophonique lors de ces temps, en prévenant les participants, afin de recueillir de nouvelles données pertinentes.

Un questionnaire relatif aux données démographiques des participants a été distribué en fin de séance (*Annexe 2*).

Nous avons organisé initialement un nombre prédéfini de trois focus groups pour des raisons techniques. En effet, nous avons dû recruter plusieurs médecins sur la même période, dans un lieu que nous avons dû réserver à l'avance. Finalement, nous avons décidé d'organiser un quatrième focus group, dans l'espoir d'aboutir à une forme de suffisance des données d'analyse. Celle-ci a en effet été atteinte à la fin du quatrième focus group.

Concernant le choix de la modératrice, nous avons délibérément décidé de choisir la personne la plus proche des participants, selon les connaissances personnelles, afin de mettre à l'aise les participants.

L'enregistrement audio a été réalisé à partir de nos téléphones personnels.

7. La retranscription

Les enregistrements ont été retranscrits en verbatim, puis anonymisés en identifiant les participants avec un numéro. Les enregistrements ont été conservés jusqu'à la fin du travail de recherche puis effacés.

8. Le codage et l'analyse

La technique de codage était inspirée de la technique par étiquetage expérientiel ; il s'agissait de transformer les données en unité de sens analysable et pertinente. Ensuite, chaque étiquette a été identifiée par une propriété, c'est-à-dire une version plus conceptuelle du code. Ces étapes ont été réalisées par les deux chercheuses séparément, puis en confrontation pour la triangulation, afin de renforcer la validité des résultats. Enfin, nous nous sommes inspirées de la méthode d'analyse inductive thématique pour construire des catégories à l'aide de nos propriétés, et ainsi générer des thèmes essentiels.

9. L'élaboration du document d'information

Pour concevoir le document, nous nous sommes appuyées sur le « *Guide méthodologique pour l'élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé* » (11) publié par la HAS en 2008. Il n'existait *a priori* pas de guide pour l'élaboration d'un document d'information dédié spécifiquement aux professionnels de santé.

Nous avons initialement discuté des résultats obtenus lors des focus group, puis comparé à la littérature et aux documents existants, afin de définir le contenu de notre document. Nous avons ensuite suivi les règles de bonne pratique concernant la mise en forme ; et respecté la charte visuelle de l'équipe de communication de l'hôpital de Valence.

Enfin nous avons réalisé des tests de compréhension et de présentation de l'information. Nous avons sollicité la population cible du document, avec des participants aux focus groups, ainsi que la CHPOT et l'équipe de communication de l'hôpital de Valence, et quelques connaissances travaillant dans le domaine de la communication. Nous avons également réalisé des tests de lisibilité en prévention des difficultés de lecture.

Nous avons veillé à respecter les critères d'évaluation de la qualité des documents écrits d'information, définis par le guide de la HAS (*Annexe 3*).

PARTIE 3 – Résultats

ÉTAPE 1 - Focus groups

A. Données quantitatives

Nous avons organisé au total quatre focus groups entre le 10 septembre 2025 et le 3 février 2026. La durée moyenne des entretiens était d’une heure et huit minutes. Le nombre moyen de participants était de cinq personnes. Les informations concernant le déroulement des focus groups sont reportées dans le *Tableau 1*.

	FG1	FG2	FG3	FG4
Date	10/09/2025	16/09/2025	23/09/2025	03/02/2026
Lieu	Service de Réanimation du CHV			Cabinet Médical
Nombre de participants	6	4	6	4
Durée	1h08min	58min	1h20min	1h06min
Animatrice	Cécile	Cécile	Laura	Cécile
Observatrice	Laura	Laura	Cécile	Laura

Tableau 1. Caractéristiques des focus groups

Les caractéristiques démographiques de la population de l’étude sont regroupées dans le *Tableau 2*. Au total, 20 médecins généralistes âgés de 31 à 79 ans ont été interrogés, avec une majorité de femmes (70%). Nous avons noté que 95% des participants n’avaient pas reçu de formation complémentaire dans ce domaine ; et que 70% n’avaient jamais été confrontés au don d’organes dans leur vie personnelle.

	Total	FG1	FG2	FG3	FG4
Nombre des participants	20	6	4	6	4
Genre	H 6 (30%) F 14 (70%)	H 1 / F 5	H 0 / F 4	H 3 / F 3	H 2 / F 2
Âge moyen	48,16	50,83	43,25	47,83	50,75
Durée moyenne d'installation	16,06	18,33	12,5	15,66	17,75
Zone d'installation	Urbain 8 (40%) Semi urbain 2 (10%) Semi rural 10 (50%)	Urbain 3 Semi urbain 0 Semi rural 3	Urbain 3 Semi urbain 0 Semi rural 1	Urbain 2 Semi urbain 2 Semi rural 2	Urbain 0 Semi urbain 0 Semi rural 4
Durée moyenne de consultation	20,76 min	22 min	20,75 min	20,9 min	19,4 min
Mode d'exercice	20 médecins traitants installés (100%) dont 3 avec une activité mixte	6 médecins traitants installés (1 avec activité de régulation au 15 + 1 avec consultations à la maison périnatale)	4 médecins traitants installés	6 médecins traitants installés (1 avec une orientation gynéco pédiatrie)	4 médecins traitants installés (1 avec une activité mixte en milieu hospitalier)
Formation complémentaire	Non : 19 (95%) Autres : 1 (5%)	6 Non	4 Non	Non : 5 1 stage d'externe en dialyse	4 Non
Déjà confronté au don d'organes dans la vie personnelle ?	Non : 14 (70%) Oui : 5 (25%) Autres : 1 (5%)	3 Non 3 Oui	4 Non	3 Non 2 Oui 1 Proche dans le domaine du don	4 Non

Tableau 2. Caractéristiques démographiques de la population étudiée

B. Données qualitatives – Analyse du discours

Chaque participant a été désigné par une lettre et un chiffre, la lettre correspondant au focus group auquel il a participé (A : focus group 1 ; B : focus group 2 ; C : focus group 3 ; D : focus group 4). Les paroles des participants sont rapportées en italique et entre guillemets.

Les retranscriptions complètes des entretiens sont disponibles en annexe.

Avant de détailler les résultats, les principales catégories issues de l'analyse sont présentées ci-dessous, classées des plus fréquentes aux plus rares.

Tout d'abord, la **législation concernant le consentement présumé**, tant en théorie qu'en pratique, constituait l'un des principaux thèmes abordés, revenant à de nombreuses reprises au cours de chaque réunion.

Les participants évoquaient régulièrement la nécessité d'indiquer dans le document d'information les **modalités biomédicales** précises concernant le don d'organes (public concerné, âge-limite, contre-indications, circonstances des décès).

Les médecins insistaient également sur le **public cible**, à qui doivent-ils s'adresser ; mais aussi **quand et comment aborder le sujet**.

Ils se questionnaient sur leur **rôle en tant que médecin traitant**, ainsi que sur l'**intérêt d'en parler**.

Ils demandaient également d'autres informations pratiques, notamment **où consigner l'avis** du patient, et **les sources de référence** disponibles.

Ils abordaient par ailleurs les principales interrogations des patients, notamment les **modalités du refus**, la **restitution du corps**, les **règles d'anonymat**, la **position des religions**.

Enfin, nous les avons questionnés sur le **format idéal du document d'information** selon eux.

1. Législation concernant le consentement présumé

Les participants évoquaient à de nombreuses reprises la nécessité d'un rappel clair du cadre légal du consentement présumé au don d'organes, tant en théorie qu'en pratique. Certains indiquaient qu'il s'agissait d'une question susceptible de revenir.

- B3 : *“Pour parler aux patients, j'aurais peut-être besoin d'un outil, d'un rappel du cadre légal. (...) j'aimerais bien qu'on me rappelle un petit peu les textes, et puis surtout la méthode d'application. C'est-à-dire : le texte, c'est ça, mais en pratique, comment ça se passe quand il y a une possibilité de don d'organes ? Parce que je pense que c'est probablement une question qui risque de revenir.”*

Plusieurs interventions mettaient en évidence l'existence d'une incertitude, ainsi que des interprétations parfois erronées de la loi par les médecins et les patients. Certains considéraient que les dernières lois relatives au don d'organes obligeaient les défunts à être donneurs d'office en l'absence d'expression de leur refus.

- D3 : *“On est tous donneurs sauf si on s'y oppose.”* D2 lui répond : *“La dernière loi, c'était ça en tout cas.”*

Lors du premier focus group, les participants discutaient de ce sujet et ne semblaient pas connaître précisément les termes de la loi :

- A2 : *“Je croyais qu'il y avait une loi qui était sortie, si on ne refusait pas le prélèvement, le prélèvement était autorisé.”*
A1 lui répond : *“Dans l'absolu, tout le monde peut être prélevé...”*
A5 répond : *“Ça, c'est la théorie, mais en pratique ... comment ça se passe ?”*
A2 répond *“C'est pour ça que je me pose la question (...), s'ils n'ont pas annoncé qu'ils ne voulaient pas être donneurs, ils sont donneurs d'office, hein.”*
A6 réagit *“Ouais, mais les proches, quand ils s'opposent, je pense qu'ils ne les prélèvent pas. Enfin, c'est ce que j'ai entendu, après je ne sais pas. J'aimerais bien savoir plus précisément, ça pourrait être pertinent à mettre dessus.”*

La plupart des médecins avait conscience de l'importance de faire connaître son avis, d'en parler en famille, en insistant sur le message-clé « Dites-le à vos proches » :

- A2 : *“Après, je leur dis d'informer leur entourage, et de toute façon c'est une décision prise avec l'entourage si la situation devait se présenter, donc surtout donner son avis à l'entourage.”*

2. À qui s'adresser ?

Les participants se questionnaient à de nombreuses reprises sur le public cible, c'est-à-dire avec quels patients évoquer ce sujet.

a) Le public concerné par le don

Plusieurs médecins souhaitaient des informations claires sur le public concerné par le don :

- C1 : *“C'est pour ça que des points « On peut, on ne peut pas », je trouverais ça très important pour les médecins généralistes. (...) « Qui peut, qui peut pas » ?”*

Plusieurs participants demandaient des précisions sur l'âge des donneurs :

- C2 : *“Je dirais aussi sinon l'âge jusqu'auquel on peut donner un organe, parce qu'on va y penser chez les jeunes, et puis...”*
- D4 : *“Du coup le don, ça concerne tout le monde, mais à partir de quel âge ?”*

Des médecins demandaient si les enfants pouvaient être concernés par un don d'organes.

- B1 : *“Ça veut dire que pour les enfants, il n'y a pas de dons pour les enfants ? Ça me fait penser à ça... Je ne m'y connais pas du tout.”*

b) Cibler un public

Les participants ont richement débattu à propos du public cible. Les avis étaient divergents, suggérant la nécessité de préciser la population concernée.

Certains médecins indiquaient s'adresser à l'ensemble des patients, sans distinction :

- B1 : *“Les patients où je vois direct dans leur dossier que ça va être contre-indiqué, je pense que ça ne sert à rien de leur dire « Vous, de toute façon, c'est pas la peine », (...) Je prends quand même la réponse et je dis que « C'est bien que vous le disiez », parce que je me dis, par cascade, ils vont peut-être en parler autour d'eux”*
- B3 : *“Quel que soit le public, ne pas cibler le public, parce que si c'est papi qui vient, peut-être qu'il en parlera à son petit-fils et que le petit, il sera sensibilisé à ça.”*

Certains indiquaient qu'ils n'en parlaient qu'avec des personnes âgées sans préciser d'âge.

- C5 : *“Je l'ai fait avec mes vieux patients de leur demander, mais je ne l'ai pas du tout fait avec les jeunes patients”*

Un médecin, au contraire, indiquait que le sujet ne concernait pas les populations très âgées.

- D4 : *“En EHPAD, ils ne sont pas concernés.”*

Certains proposaient d'évoquer le sujet avec des patients donneurs de sang.

- A2 : *“Les gens vont donner leur sang, ils vont déjà faire un don. Dans l'interrogatoire, est-ce que l'on ne pourrait pas leur dire : « S'il vous arrivait quelque chose, vous seriez prêt à donner un organe ? » Là, ça ne choquerait personne : tu donnes ton sang, tu es altruiste.”*

Un médecin préconisait d'aborder ce sujet avec les patients les moins susceptibles de remplir leur DMP ou d'en discuter avec leurs proches.

- C1 : *“A mon avis, c'est chercher ceux qui ne vont pas le faire d'eux même. ”*

c) Aborder le sujet avec un public jeune

Aborder ce sujet avec des patients situés dans la tranche d'âge entre 16 à 25 ans a suscité de nombreuses réactions. La circulaire gouvernementale semblait entraîner une confusion concernant le public cible, certains participants du focus group 1 ont demandé à plusieurs reprises à quel public ils devaient s'adresser.

- A3 : *“Le document, ça ne serait donc pas que les plus jeunes ?”*

Un médecin se questionnait sur l'intérêt d'en parler avec les jeunes, en soutenant que la décision venait d'abord des parents.

- A2 : *“Quel est l'intérêt de convaincre ces jeunes ? De toute façon, ce n'est pas eux qu'il faut convaincre. S'ils n'ont pas de papier refusant... À la limite, il faudrait convaincre les parents.”*

Un médecin indiquait également qu'il ne fallait pas se limiter aux jeunes.

- C4 : *“Il ne faut pas rester cantonné aux 16-25 ans.”*

Quelques participants s'interrogeaient sur le libre arbitre des jeunes et sur l'intérêt d'en discuter avec eux.

- A6 : *“Moi, je pense qu'à 16 ans, ils vont dire oui, mais ils vont demander à leurs parents... Je les vois bien répondre : « Je vais demander à ma mère. » Les participants acquiescent et rigolent.”*

Par ailleurs, un participant se demandait si le choix des jeunes adolescents était véritablement libre notamment à l'ère de l'influence des réseaux sociaux.

- B1 : *“Des fois, c'est les parents étonnés à côté « t'es contre toi ? » alors qu'ils n'ont pas l'impression d'avoir diffusé ça dans leur éducation, ni rien, et ils ne savent pas trop d'où ça sort ; donc il faudrait voir ce qui se passe sur les réseaux sociaux.”*

3. Modalités biomédicales relatives au don d'organes

Certaines modalités biomédicales concernant le don d'organes semblaient indispensables à rappeler, afin que les médecins se sentent à l'aise pour aborder le sujet :

- B2 : *“Je rejoins la participante 4 : c'est d'avoir des informations claires au niveau médical”*

a) Public concerné par le don

Plusieurs médecins insistaient sur la nécessité de disposer d'informations claires concernant le public éligible le don.

- C1 : *“Je trouve que d'avoir des réponses très très simples : qui peut, à qui on peut proposer, ça me paraît essentiel... après le détail, on n'en a pas besoin (...) on va juste l'évoquer avec le patient « Vous, vous êtes, ou pas, concernés », est-ce qu'il y a des grosses pathologies, le cancer récent pas récent, on n'est pas obligé de savoir la connaissance de ça, plutôt des choses très simples.”*

Certains médecins, lors du focus group 4, se questionnaient sur l'âge-moyen des donneurs.

- D2 : *“Je dirais 30 ans”*, D1 *“Allez 42 ans”*, D3 *“Je dirais 45 ans”*

b) Age-limite et contre-indications

Plusieurs interventions évoquaient la notion d'âge-limite pour le don d'organes ou de certains organes.

- A1 : *“Moi, j'avais une question par rapport à ça, c'est : est-ce qu'il y a un âge limite pour le don ? C'est quand même souvent les gens plus âgés, mais ne serait-ce que 40 ou 50 ans, ils commencent à dire : « Ça y est, 50, je suis déjà trop vieux, c'est tout pourri. »”*

Les contre-indications au don d'organes constituaient également un élément récurrent :

- C1 répond à un autre participant sur les contre-indications : *“On ne sait pas, on n'est pas informé sur ça. Soyons clairs. Il faudrait un truc très pratique, qui peut donner, qui ne peut pas, est-ce qu'on a des âges limites, des choses comme ça ?”*

c) Circonstances des décès

Quelques médecins demandaient des précisions concernant les circonstances des décès :

- B4 : *“C'est un peu flou dans ma tête : c'est pas sur n'importe quel décès qu'on prélève les organes ? (...) Donc j'aurais besoin qu'on me rappelle ça, pour pouvoir dire aux gens que, de toute façon, c'est pas à chaque fois que quelqu'un meurt qu'on lui saute dessus pour prélever un organe. Déjà, c'est pas dans toutes les circonstances, c'est dans des circonstances spécifiques (...) Si on pose la question et que je ne sais pas répondre, je trouve que j'aurais quand même l'air bête (...) Je pense qu'il faut que j'aie cette information pour pouvoir parler sereinement du don d'organes.”*

d) Détails techniques

Il semblait que les détails techniques du prélèvement d'organes ne constituaient pas une priorité pour les médecins, qui insistaient davantage sur la nécessité d'informations claires et concises.

Un médecin ajoutait ainsi :

- C1 *“Après le détail, on n'en a pas besoin (...) La technique, on s'en fout un peu...”*

Un médecin se posait la question des règles de compatibilité sanguine. Ce à quoi une autre participante a réagi vivement en interrogeant les autres participants afin de recueillir leurs points de vue.

- C6 : *“Je me posais la question de l'incompatibilité sanguine etc.”*
- C1 rebondit vivement à la question : *“Alors j'ai appris, il n'y a pas très très longtemps, le groupe sanguin, faut-il le même ? (en interrogeant les autres participants)”*
- C6 : *“Ben oui.”*
- C1 : *“Et ben non, apparemment plus maintenant. Je peux être donneur pour mon mari. Alors c'est plus compliqué, c'est ce qu'on m'a répondu, mais ce n'est plus une obligation.”*

4. Quand aborder le sujet du don d'organes ?

Plusieurs médecins s'interrogeaient sur les occasions pour aborder le sujet du don d'organes et se demandaient à quel moment ils pouvaient initier cette conversation.

- C1 : *“Comment l'amener, à quel moment ? (...) Parce qu'on n'y pense pas, soyons clairs, donc il faut vraiment qu'il y ait quelque chose qui nous amène à poser la question.”*

Les discussions permettaient de faire émerger plusieurs pistes de réflexion à ce propos.

a) Première rencontre avec le patient - remplissage du dossier médical

Plusieurs médecins estimaient qu'il était plus simple d'aborder le sujet lors de la première rencontre avec un nouveau patient, lors de la création de son dossier médical.

- A5 : *“Est-ce que ça pourrait faire partie du questionnement quand on reçoit un nouveau patient ? (...) La première fois, c'est peut-être mieux de dire que c'est un questionnaire que l'on fait à tout le monde”*
- C1 : *“Dans le programme que nous avons, quand on remplit un dossier, il y a une question qui est posée. (...) Et je trouvais que c'était facile de l'amener comme ça en disant comme les directives anticipées, c'était des questions qui passaient comme votre nom, adresse etc. C'était déjà une première question.”*

b) Mise à jour du dossier médical

La mise à jour du dossier médical était également une occasion proposée par certains médecins pour aborder la question du don d'organes.

- B1 : *“Et après, je me dis si des fois je me rends compte qu'il y a des cases qui ne sont pas remplies, (...) quand on fait le tour des antécédents, par exemple la dernière coloscopie, et « Ah oui, au fait, j'ai aussi une case sur le don d'organes, qu'est-ce que vous en pensez ? Est-ce que vous voulez y réfléchir, qu'on en reparle ? »”*
- C6 : *“Ça peut être une idée de présenter la chose en disant « Tous les ans, on envoie une synthèse de votre dossier sur le dossier médical partagé. Donc je voudrais le mettre à jour, on n'a pas parlé de ça cette année, on pourrait aborder le don d'organes cette année par exemple. » C1 lui répond “On a la date d'anniversaire dans lequel on a envoyé dans le DMP, si on clique chaque année, on peut poser la question c'est vrai. Ça peut être une idée de rappel.”*

c) Les directives anticipées

Plusieurs médecins déclaraient que ce sujet pouvait revenir lors de la discussion autour des directives anticipées.

- B1 : *“Avant, les seules fois où je pouvais en parler, c’était avec ceux qui arrivaient avec leurs directives anticipées ou leur personne de confiance. Du coup, je poussais le côté administratif jusqu’à « Vous m’amenez une personne de confiance, on va parler des directives anticipées et du don d’organes »”*
- C5 : *“J’ai beaucoup posé de questions sur le don d’organes sur mes vieux patients, parce que je profitais des directives anticipées comme je suis plus à l’aise avec la fin de vie.”*

d) Consultation de prévention

Plusieurs participants se posaient la question de l’intégrer dans leurs consultations de prévention, de manière systématique et automatique.

- C3 : *“Tous les DTP de 25 ans, je leur poserai la question, comme le premier frottis.”* puis réagissant aux propositions de rappel *“Moi, le seul truc qui m’a impacté, c’est l’âge, tu vois, je me dis 25 ans, il faudrait une étape comme ça.”*, C1 répond *“DTP - don d’organes - frottis”*
- C2 : *“Peut-être à l’âge de 18 ans, à la majorité, quand ils partent de chez eux, le début de la vie adulte.”*
- D1 : *“Moi j’imagine bien l’intégrer à quelque chose de systématique, une visite de prévention systématique.”*

e) Autres

Certains médecins proposaient de s’appuyer sur les campagnes nationales, notamment la journée nationale du don d’organes, bien que cette dernière n’était pas connue des participants.

- A5 : *“Oui, surtout s’il y a un affichage en salle d’attente, comme octobre rose.”*
- C5 réagit aux propositions de moments propices pour en parler : *“Une campagne nationale ?”*
- D4 : *“[La journée du don] peut être un moment intéressant pour aborder ce sujet.”*

Des participants suggéraient de s'appuyer sur des contextes particuliers pour en parler, par exemple le décès d'un proche ou des événements locaux comme les collectes de don du sang:

- C4 : *“Le décès d'un proche ? Ça peut être engageant ?”*
- C1 : *“(…) quand on a eu l'occasion de tous les rugbymans qui sont venus discuter... (…)
Ces deux fois là, je pense qu'ils ont tous intégré le don d'organes.”* [en parlant des décès survenus dans la région]
- C4 : *“Un élément qui survient à peu près tous les mois dans toutes les villes, c'est le don du sang. Est ce qu'on peut le lier à ça ? (…)
Si on parle du don du sang, on peut parler du don d'organes.”*

5. Comment communiquer sur le don d'organes ?

Cette question revenait fréquemment lors des réunions. Nous avons cherché à préciser les interrogations des participants ; celles-ci portaient à la fois sur des techniques communicationnelles pour aborder le sujet, mais également sur les moyens de susciter l'intérêt du patient pour l'inciter à en parler, notamment grâce à des supports d'information.

a) Aborder le sujet

Certains médecins demandaient des phrases-types pour les aider à initier la discussion :

- A3 : *“Je mettrais, s'il y avait 2-3 phrases, questions-types, des questions ouvertes, ça pourrait être pas mal... pour nous lancer sur les rails. Et oui, je pense qu'il faut que ce soit une question ouverte pour laisser parler le patient. ”*
- C5 : *“Moi je dirais qu'il nous faut une phrase d'accroche, toute faite, qui permet de rentrer dans le vif du sujet, sans être brutal. ”*

Des médecins souhaitaient des chiffres pour motiver à la fois les médecins et les patients, et pour illustrer leurs propos. Ils évoquaient notamment le nombre de vies pouvant être sauvées, ainsi que le rapport entre le nombre de transplantations réalisés et les besoins existants :

- C6 : *“L'autre jour, elle (sa sœur) me disait encore avec un don d'organes, on peut sauver jusqu'à sept personnes (...). Ça peut être intéressant sur une affiche. C'est percutant de dire “avec un don d'organes, on peut sauver potentiellement 7 personnes, n'hésitez pas à en parler à votre médecin, si ça vous interpelle.”*
- C5 : *“Est-ce que ça motiverait des médecins de connaître le nombre de transplantations versus le nombre de besoins de transplantation.”*

Quelques médecins demandaient également des données concernant le taux de refus :

- B4 réagit aux chiffres concernant le taux de refus effectif comparé au taux de personnes favorables : *“C'est ça, c'est pas quelque chose dont on a forcément conscience.”*, B1 *“Ça, ça peut plus parler aux médecins qu'aux patients...”*
- D3 : *“C'est pas mal une analyse statistique pour se rendre vraiment compte de l'impact. Combien il y a de refus ? Combien il y a de personnes chaque année etc. ? Ça parle assez bien les chiffres.”*

Un médecin souhaitait avoir des informations sur les actions locales pour les relayer auprès des patients :

- B3 : *“Si on a des dates à donner à nos patients, des informations à mettre dans la salle d'attente, en disant : il y a une réunion pour le don d'organe à tel endroit, tel jour, machin... non seulement ça ouvre le débat, mais en plus ça donne la possibilité de diffuser l'information s'il y a ce genre de réunions qui sont faites pour les patients.”*

b) Intérêt des outils de la santé publique

Les discussions entre médecins permettaient de faire émerger beaucoup de questionnements et de propositions concernant l'utilisation de supports publics d'information. Ils évoquaient l'intérêt d'un affichage, face aux difficultés à aborder le sujet, pour susciter l'intérêt du patient et l'encourager à aborder spontanément la question.

- C6 : *“L'idée de l'affiche en salle d'attente, ça peut être un support en disant « Je ne sais pas si vous avez vu mais en salle d'attente, il y a un truc sur le don d'organes, est-ce que c'est une question que vous vous êtes déjà posée ? », ça peut permettre justement d'amorcer un peu le sujet, même si c'est effectivement encore une affiche supplémentaire dans la salle d'attente. C'est un prétexte.”*
- C1 : *“Mais c'est vrai que si c'est pour susciter, je pense que l'affiche, quelque chose de marquant et visible, peut susciter au cours d'une consultation une remarque.”*

Certains proposaient de laisser des flyers à disposition.

- D4 : *“Les flyers c'est super, sinon on ne va jamais aborder ces sujets.”*
- D1 répond à un participant qui propose des cartes de donneur à distribuer *“Tu as pas tort, parce qu'avec une petite affiche en salle d'attente, et des cartes en dessous. Tu leur dis « à l'occasion, prenez une carte. Faites passer à vos proches, pour les informer. »”*

Concernant le ruban vert, aucun participant ne connaissait son existence. Certains insistaient sur l'intérêt de celui-ci pour susciter l'intérêt du patient :

- C6 : *“Moi je vais prendre pleins de rubans, ça peut interpeller le patient « Tiens je ne connais pas ce ruban vert, c'est quoi docteur ? »”*
- C3 : *“Mais je pense que ça, c'est plus efficace qu'un flyer” (en montrant le pin vert)*

Un médecin proposait de diffuser des témoignages dans la salle d'attente pour susciter l'intérêt du patient :

- C4 : *“Soit un document, soit « Dans le cabinet, nous avons... X patient greffé, voilà leur témoignage, pensez à eux, pensez aux autres »”*

c) Conseils de communication

Certains médecins proposaient quelques conseils de communication sur le sujet.

Un médecin indiquait qu'il ne fallait pas donner trop d'informations, mais plutôt inciter à se prononcer.

- B1 : *“Je pense qu'il ne faut pas donner trop d'informations, donc finalement l'information que nous, on peut donner en médecine générale, n'a pas besoin d'être profuse. C'est plutôt d'inciter les patients à se prononcer.”*

Un médecin indiquait qu'il ne militait pas en faveur du don, mais cherchait plutôt à comprendre les obstacles :

- B2 : *“Quand ils sont contre, j'essaie de comprendre les ressorts du fait qu'ils sont contre, sans surtout dire “il faut pas être contre”, je ne milite pas dans ce sens-là. Mais j'essaye de savoir quels sont les obstacles”*

Un participant suggérait de placer les patients dans la position d'un receveur afin de les amener à réfléchir sur le don d'organes :

- A6 : *“Après, une autre façon d'aborder le sujet, c'est de le prendre à l'envers, peut-être pour les gens qui ne savent pas trop. C'est-à-dire leur demander : s'ils avaient besoin d'un organe, est-ce qu'ils accepteraient eux un don d'organe ? Et du coup, ça peut les pousser à réfléchir : « Est-ce que vous êtes d'accord pour en donner ? » Si on reçoit un moment, voilà quoi... Ça peut pousser à réfléchir.”*

Quelques médecins estimaient important de rappeler le caractère altruiste et les bénéfices du don d'organes :

- B3 : *“Plus que la solidarité, c'est-à-dire que finalement tu donnes de la vie. Quelqu'un est mort, mais quelqu'un d'autre va vivre grâce à ça. Pour moi, c'est ça qui peut (...) redonner un petit peu de sens à ce moment terrible. Au contraire, je trouve ça très beau comme processus, mais c'est rarement la façon dont c'est amené.”*

Plusieurs médecins se demandaient comment atteindre les jeunes :

- C5 : *“Est qu'on ne peut pas via nos messageries sécurisées envoyer des messages systématiques sur nos patients de 16 à 25 ans pour leur dire « Campagne de sensibilisation du don d'organes, rapprochez-vous de votre médecin, réfléchissez ». C'est sécurisé et on peut sélectionner nos patients.”*
- C5 : *“Le public cible c'est du 16-25 ans, qui ne regarde pas la télé. Donc les supports, il faut passer par des plateformes.”*

6. Rôle du médecin traitant

Les discussions mettaient en évidence plusieurs éléments en lien avec le rôle du médecin traitant concernant le don d'organes.

a) Information aux patients avant le décès

La majorité des participants étaient d'accord pour souligner le rôle privilégié du médecin traitant, notamment en ce qui concerne l'information sur le don et le recueil de l'avis des patients :

- B3 : *“Diffuser l'information. Ça, on peut le faire.”*
- D4 : *“On aura un rôle pour expliquer un peu aux gens comment ça va se passer”*
- D2 : *“Parfois les patients se confient à nous, pour nous dire leur dernier ... quelque chose.”*

Un participant indiquait que le médecin pouvait rassurer les patients sur le don d'organes.

- C6 : *“Et en fait pouvoir rassurer les patients aussi parce que je pense qu'il y a des freins parce qu'ils ne savent pas du tout comment ça se passe”*

Cependant, quelques participants jugeaient que ce n'était pas leur rôle d'informer la population sur le don d'organes, cette mission relevant davantage des instances de la santé publique.

- A2 : *“On est là pour soigner... On n'est pas là pour...”*
- B1 : *“Ce qui ressort, c'est que ce n'est pas pour la médecine générale, quoi... C'est pas forcément plus le rôle du ou de la généraliste que d'autres structures ? C'est pas forcément à nous de le faire quoi, c'est plutôt une histoire de santé publique, de campagnes d'information...”*

A noter, aucun des participants ne connaissait l'existence de la circulaire gouvernementale de 2006 concernant leur devoir d'assurer l'information au don d'organes auprès de leurs patients âgés d'au moins 16 ans.

b) Lors du processus du don

Les participants ne connaissaient pas leur rôle précis lors du processus du don. Ils ne savaient pas dans quelle mesure ils pouvaient être utiles à l'équipe de coordination, ni quelles informations leur seraient demandées.

- D3 : *“Qu'est-ce qu'ils pourraient demander ? C'est qui qui nous contacte, le service de réanimation ?”*
- B3 : *“Ils pourraient nous demander, je suppose, si on sait ce que pensait la personne. Mais je n'ai pas le souvenir qu'on me l'a déjà demandé... Ouais, ce serait bien de nous le dire ça, si ce qu'on a noté peut leur être utile...”*

S'ils étaient appelés, la plupart des participants estimaient que l'équipe de coordination leur demanderait surtout des renseignements médicaux sur le dossier du patient.

- B2 : *“Les équipes nous appellent quand ça se présente pour les antécédents et tout ça.” ; “C'est surtout les traitements, les maladies, les allergies. Mais oui, c'était plutôt sur le côté médical, jamais sur le choix du patient, je crois...”*
- D3 : *“Je pense les antécédents, les traitements, le statut sérologique éventuellement si t'es au top de la mise à jour du dossier, les vaccinations récentes.”*

Trois participants se souvenaient avoir déjà été contactés par une équipe de coordination de don. Pour l'un, il s'agissait de savoir si le patient avait exprimé un avis, tandis que pour les deux autres, il s'agissait de transmettre des informations issues du dossier médical.

- A1 : *“Oui, je me rappelle, au fond de ma tête, que j'ai dû être une fois appelé pour savoir s'il avait dit non ou oui, enfin émis un avis.”*
- D1 : *“A mon avis, c'est sur le dossier médical. C'est ce souvenir que j'ai.”*

Un participant estimait néanmoins qu'il ne jouait pas un « grand rôle » lors de ce processus. Cette décision de don se faisant rapidement, il considérait que l'équipe de coordination ne disposait pas du temps nécessaire pour contacter le médecin traitant, d'autant plus que ces derniers étaient souvent difficiles à joindre.

- A1 : *“On n'a pas un grand rôle... Tu vois l'équipe pour le don d'organes qui t'appelle, c'est toujours compliqué. Tu vois bien, on est toujours saturé, ça ne répond pas au téléphone. Ça va tellement vite. Ça arrive la nuit, pendant tes congés...”*

Un autre participant pensait simplement ne pas être utile dans ce processus de don, les dossiers médicaux étant accessibles informatiquement (DMP).

- D3 : *“Aujourd'hui tous les systèmes sont informatisés. Généralement ils ont accès à ce qu'ils veulent sans avoir besoin de nous.”*

c) Accompagner et soutenir les familles de donneurs

Un médecin évoquait une situation au cours de laquelle il avait dû accompagner et soutenir une famille endeuillée dans ce choix du don d'organes.

- A2 : *“Une fille qui s'est tuée à 22 ans, fille unique... Et les parents sont venus me voir pour me demander : « Docteur, qu'est-ce qu'on fait ? Qu'est-ce qu'on peut faire ? ». Je leur ai tout expliqué, etc. Au départ, choqués, puis à la fin, ils ont dit : « On va vous écouter, on est d'accord pour qu'on prélève les organes sur notre fille. »”*

d) Rôle particulier des MSU, de la faculté

Certains médecins soulignaient que les maîtres de stage ou la faculté avaient un rôle à jouer dans l'information aux internes sur le don d'organes, ces derniers étant amenés à s'installer prochainement et à constituer leur patientèle.

- C5 : *“C'est peut-être le rôle des maîtres de stage... qui sont médecins généralistes, et qui vont avoir un étudiant qui va s'installer dans 1-2-3 ans.”*

- C1 : *“Oui, mais c’est bien dommage quand même qu’on ne sensibilise pas les futurs médecins, parce que quand ils vont créer leur patientèle, c’est là où c’est peut-être simple de poser la question parce que... On vient de dire que le plus simple c’est peut-être quand on rencontre et qu’on remplit un dossier.”*

7. Pourquoi en parler ?

Cette question était fréquemment abordée lors des réunions. Elle a été analysée selon deux perspectives complémentaires. D’une part, l’intérêt pour le médecin d’aborder ce sujet avec son patient ; d’autre part, l’intérêt pour le patient d’exprimer son avis auprès de ses proches.

a) En tant que médecin

Un médecin demandait clairement quel était l’intérêt d’une démarche pro-active :

- D1 : *“Quel est l'intérêt en fait d'une tâche proactive ? Quels sont les avantages attendus ? Pourquoi ça aurait un impact ?”*

Des médecins suggéraient d’explicitier dans le document d’information pourquoi il était important d’en parler avec les patients, notamment en raison du risque de refus de la famille en l’absence de l’avis du patient :

- B4 : *“C'est hyper important que ce soit dans le document pour les médecins : dire qu'en fait, il n'y a rien d'automatique du tout, et que ce n'est pas parce qu'on est soi-disant consentant qu'on va être prélevé sans rien faire.”*

b) En tant que patient

Certains médecins rappelaient l’intérêt pour les proches d’avoir abordé le sujet avant un décès, afin de mieux vivre cet événement :

- A5 : *“C'est quand même plus confortable d'en parler quand ça va bien, que quand c'est le début de la fin.”*

Un participant indiquait à ses patients que leur famille serait amenée à décider à leur place en l’absence de prise de position, afin de les inciter à exprimer leur avis :

- A1 : *“La phrase que je leur dis souvent, c'est : « Si ce n'est pas vous qui décidez, c'est votre famille qui décidera à votre place. » J'ai l'impression que c'est le truc qui déclenche.”*

8. Consigner l'avis du patient

Les médecins se questionnaient à plusieurs reprises sur le support sur lequel ils devaient consigner l'avis du patient. Ils soulignaient notamment l'absence de rubrique spécifique dans certains logiciels métiers, et certains proposaient des solutions pour pallier cette absence de case dédiée.

- A3 affirme *“Mais il n'y a pas de case dans le logiciel.”*, A1 lui répond *“Dans les antécédents ?”*, A5 réagit *“J'ai une case commentaire, où je mets si les personnes ont subi un viol, comme ça ils n'apparaissent pas quand je fais un courrier. Je me le note pour moi, quand il y a un truc comme ça.”*, A1 répond *“Oui, c'est sûr, on a la possibilité de l'écrire, je pense.”*
- B1 : *“Dans mon logiciel il y a une case, j'ai écrit « pour » ou « contre » avec la date.”*

Certains participants rappelaient l'intérêt du DMP pour recueillir l'avis des patients.

- B1 : *“Il y a une case (dans l'Espace Santé), il me semble que c'est dans la liste des trucs qu'ils remplissent eux-mêmes.”*
- C5 : *“Ce qui peut être intéressant c'est qu'on le mette dans la synthèse médicale.”*
- A3 : *“Il faut le noter sur le DMP.”* Les participants acquiescent.

Quelques médecins se questionnaient sur la valeur juridique de l'avis consigné dans le logiciel, sur son caractère révocable et sur l'intérêt d'y inclure la date :

- A6 : *“Après, je pense qu'il faut mettre des dates et demander régulièrement l'avis, parce que les gens peuvent changer d'avis.”*
- B1 : *“J'insiste bien sur le fait que ce qu'ils me disent n'a aucune valeur juridique, qu'ils me disent aujourd'hui qu'ils sont pour ou contre n'a aucune valeur juridique. C'est juste moi, si on me demande, je dirai qu'en juin 2025, vous aviez dit ça, mais qu'après la décision ne me revient pas.”*

Certains s'interrogeaient sur l'intérêt de la carte de donneur d'organes :

- B4 : *“Mais je ne sais pas si c'est vraiment utile aujourd'hui, quel est l'intérêt finalement ? (...) Est-ce qu'on devrait encore la conseiller ?”*, B1 répond *“Sans avoir de valeur juridique, ça peut rassurer la famille de se dire « Ah bon il était d'accord, il l'avait dans son portefeuille donc c'est quand même que... ».”*

Certains se demandaient quel était le rôle de la secrétaire si l'équipe de coordination contactait le cabinet à la suite d'un décès, en l'absence du médecin :

- A3 : *“Je ne savais pas que ça pouvait être utile de le noter si le secrétariat est appelé”*
- B3 : *“Mais la secrétaire, elle a le droit de donner des informations médicales ?”*

9. Modalités du refus du don d'organes

La majorité des participants avait connaissance de l'importance de faire connaître son refus, et du registre national des refus comme moyen de l'exprimer.

Toutefois, la législation concernant le refus du don ne semblait pas claire pour un participant:

- C4 : *“Une question sur la loi, est-ce qu'il faut qu'on dépose le refus qu'on a d'avoir un prélèvement d'organes, il n'y a pas ça dans la loi ?”*

Un médecin s'interrogeait sur la possibilité de choisir quels organes donner lors du prélèvement. Les autres participants ne savaient pas y répondre.

- A3 : *“J'imagine que, s'ils veulent l'écrire, ça sera respecté. Je ne m'y connais pas.”*

10. Sources de référence

Plusieurs médecins évoquaient la nécessité d'avoir des sources de référence, tant pour eux-mêmes que pour leurs patients.

- A5 : *“Il y a un site internet sur le don d'organes, mais je ne connais pas le nom exact.”*
Les participants acquiescent. Personne ne connaît le nom.

La plupart ne savait pas où trouver de la documentation à destination des patients (affiches, flyers). Un médecin demandait quel était le coût d'une commande :

- B5 : *“Sur l'Agence de Biomédecine ?”*, B2 *“ Sur internet ?”*
- B2 : *“Je ne sais pas du tout. Ça peut être intéressant de savoir, ça nous coûte ?”*

11. La restitution du corps aux proches

Les participants échangeaient à de nombreuses reprises sur la restitution du corps aux proches et demandaient des précisions à ce propos.

- A3 : *“Souvent, ils ont la crainte que le corps ne soit pas présentable ..., pour en avoir discuté des fois avec les familles. J'aimerais bien savoir leur répondre.”*

- B4 : *“Une information que je voudrais avoir si j’en parlais avec un patient c’est le retour du corps à la famille ... Et là, je pense qu’en cas de don d’organes, il est tout à fait restitué, mais j’aimerais être sûre de l’information. Pareil, pas forcément pour le dire d’emblée mais si on me pose la question, il faut que je sache y répondre.”*

Par ailleurs, plusieurs participants souhaitaient des informations plus précises concernant le don de cornées.

- A1 : *“Mais les idées reçues sur les yeux ... On a souvent le refus pour les yeux. Je ne savais pas trop quoi répondre non plus”.*
- C1 : *“Moi j’ai des gens sur les dons de cornées, toucher les yeux. C’était symboliquement quelque chose, le regard, enfin voilà c’était quelque chose qui était compliqué pour eux.”*

Un médecin se questionnait sur la prise en charge de ces soins post-mortem :

- C1 : *“Les soins derrières, qui est-ce qui les prend en charge ?”*

Certains médecins précisait à leurs patients qu’il s’agissait d’un processus chirurgical et que le corps était rendu présentable aux proches.

- A5 : *“Moi, je leur dis qu’on leur rend un corps présentable et qu’on fait en sorte que ça ne se voit pas pour les proches.”*
- C1 : *“Pour la famille c’est important, on a fermé, on a mis un pansement.”*

12. Méconnaissance de la position des religions

Lors de chaque focus group, nous avons relancé la discussion avec une question concernant la religion, compte tenu de la fréquence de cette interrogation chez les patients *« Concernant les religions, est-ce que vous savez ce qui se dit en général ? »*. Globalement, les participants n’avaient pas connaissance de la position des différentes religions :

- B2 : *“Aucune idée en réalité. J’imagine qu’ils sont plutôt contre, parce que ce serait « contre-nature », mais je ne saurais pas quoi répondre à un patient.”*
- D4 : *“Il y a des critères qui ne s’accordent pas avec certaines religions.”*

13. Règles d'anonymat

Les grands principes du don d'organes étaient flous pour certains participants, notamment les règles d'anonymat.

- D4 : *“Est ce que le receveur connaîtra l'identité du donneur ? Est ce que c'est toujours anonyme. Est ce que le receveur va pouvoir faire des recherches pour retrouver qui à donner ?”*
- C1 : *“Est-ce qu'elle (la famille du donneur) a le droit de savoir ?”*
C5 répond : *“Si la personne greffée est vivante, je crois que ça s'arrête là.”*
C1 réagit : *“Non attends, je suis en train de réfléchir, est-ce que le receveur peut savoir qui a été prélevé ? Il peut le connaître ou pas ? S'il fait une demande et que l'autre accepte ? Il ne peut pas ?”*
C5 ensuite : *“Là, c'est la famille du donneur, mais la famille du receveur, ils ne savent rien, ça ne va pas dans l'autre sens ?”*

Certains se demandaient s'il était possible de connaître le devenir des organes prélevés pour le transmettre à la famille du donneur :

- D1 : *“Après moi je sais que la famille du donneur aime bien savoir ce que c'est devenu. Je ne sais pas dans quelle mesure c'est bloqué, mais moi j'ai dans l'idée quand même que des fois la famille des donneurs veulent savoir à qui ont servi. (...) J'ai le souvenir qu'on pouvait leur donner des points comme ça.”*

14. Format et diffusion du document d'information

Quelques médecins indiquaient que le document devait être court et facile à lire.

- B4 s'appuie sur le flyer patient : *“Déjà ça (en désignant le flyer patient), moi je trouve que c'est hyper dense. C'est sûrement très intéressant mais...”*, B4 répond *“Oui, c'est écrit petit...”* puis B1 *“Y'a beaucoup trop d'infos...”*
- C3 : *“Si c'est un format papier faut que ce soit un petit format.”*

Lors du deuxième focus group, les participants indiquaient qu'ils préféraient un format papier, accompagné d'outils à partager aux patients :

- B1 : *“Moi, j'ai reçu à un moment les trucs de... je ne sais même pas d'où on reçoit ça... On reçoit des affiches avec des prospectus, voire même des codes qu'on peut mettre sur Internet pour recevoir des affiches... une grosse enveloppe avec les affiches, des prospectus patients et un livret pour nous, pour plein de renseignements”*
- B3 : *“Je trouve que ce qui est utile, c'est un courrier papier avec des flyers.”*
- B2 : *“Oui, avec des flyers, on les laisse quelques temps... Et avec un document destiné à nous, avec les informations plus pertinentes pour le médecin.”*

Quelques médecins précisaient qu'ils préféraient une version PDF du document.

- A5 : *“Si on pouvait avoir ça en PDF aussi. Les flyers, ça prend la poussière”*
- B4 : *“Moi perso je n'aurais pas besoin... enfin j'aurais besoin d'un PDF quoi, au pire je me l'imprime avec une page A4 recto-verso. Pas plus, parce que je pense que personne ne le lira...”*

Lors du troisième focus group, la plupart des participants soulignait la pertinence d'un site internet sur le sujet.

- C6 : *“Le principe du site « clic », ça marche bien, selon dans quelles situations tu es. (...) Sinon un site, pratico-pratique comme on disait, je pense que c'est un bon outil, si on a une question...”*
- C3 : *“Une carte de visite avec un QR-code, qui nous renvoie sur un site internet complet !”*

Un médecin affirmait que transmettre le document d'information par courriel n'était pas pertinent, en raison du volume important de courriels déjà reçus.

- C5 : *“Le truc c'est que les mails, AmeliPro, CPTS, CGS, machin truc bidule..... Supprimer supprimer supprimer (en mimant la scène), je pense que je suis pas tout seul donc il sera pas lu.”*

Un participant estimait que le format papier n'était plus adapté à la transmission des informations.

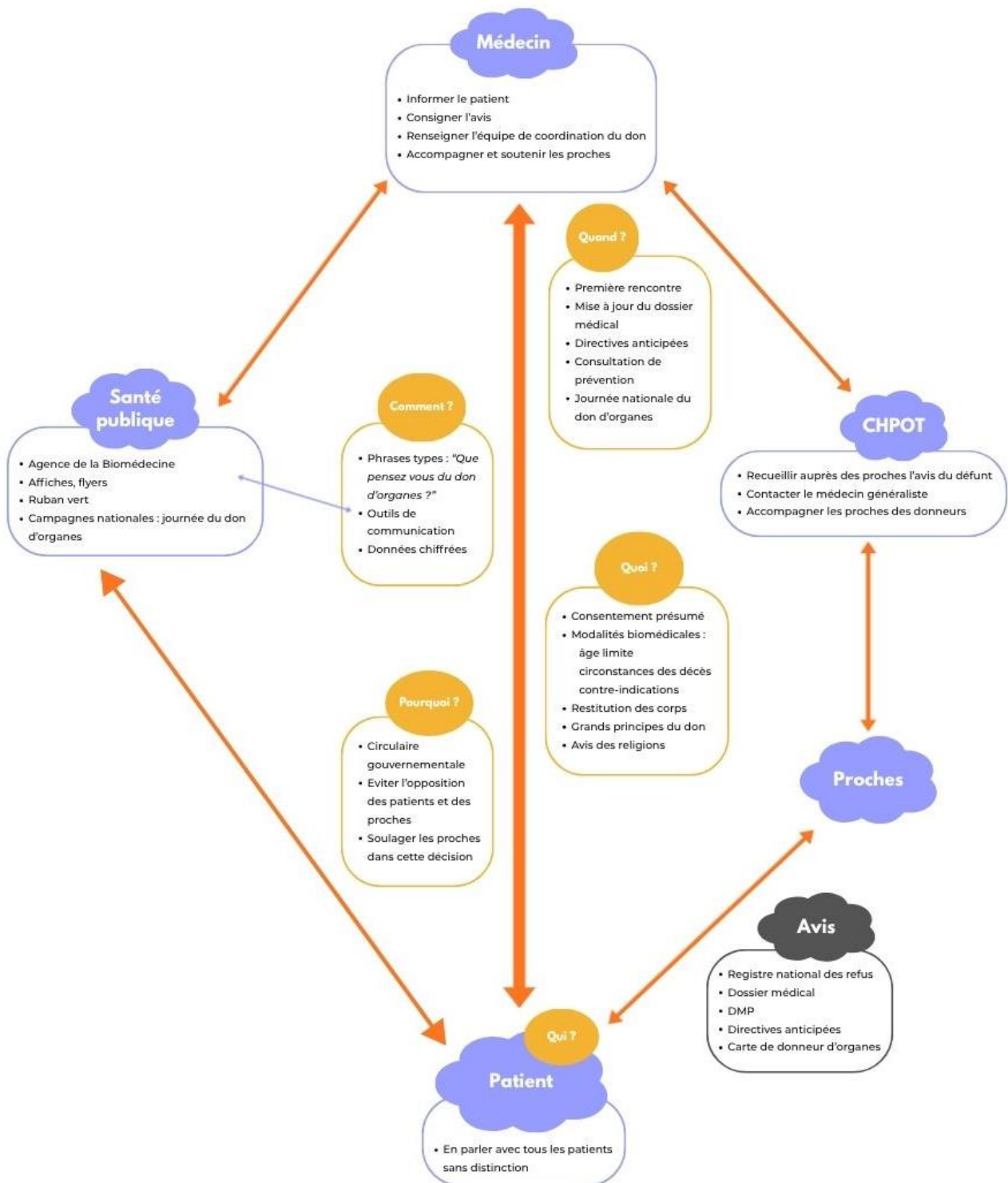
- C3 : *“Non le format papier, c'est pas une bonne chose. (...) Le papier, c'est fini, je les jette régulièrement, je garde des perles rares”*

C. Résultats principaux

Nous avons synthétisé l'ensemble de ces résultats à travers le modèle explicatif suivant.

Les médecins ont principalement exprimé leur besoin d'éléments pratico-pratiques pour aborder le sujet. Nous avons regroupé ces attentes autour de plusieurs questions principales :

- « **À qui en parler ?** » : ils souhaitaient identifier les interlocuteurs concernés, ainsi que la population cible, notamment en termes d'âge et de contre-indications.
- « **Quand en parler ?** » : ils exprimaient le besoin de moments clés pour initier la discussion.
- « **Comment en parler ?** » : ils demandaient des phrases types pour lancer le sujet, des chiffres pour impacter et des supports publics d'information.
- « **De quoi parler ?** » : ils souhaitaient être en mesure de répondre aux questions fréquentes des patients et insistaient sur la nécessité d'un rappel du consentement présumé.
- « **Pourquoi en parler ?** » : afin de les motiver dans cette démarche d'information, les médecins soulignaient l'importance de clarifier leur rôle dans le don d'organes ainsi que les raisons justifiant cette démarche d'information auprès des patients.



Modèle explicatif des focus groups

ETAPE 2 - Élaboration du document d'information

Afin de concevoir ce document, nous avons initialement discuté des résultats des focus groups. Puis nous avons répertorié toutes les documentations disponibles dans la littérature sur ce sujet. Enfin, nous avons suivi les étapes du guide méthodologique de la HAS pour l'élaboration d'un document écrit d'information à destination des patients et des usagers en santé. (11) Nous détaillerons ici les étapes 4 à 7.

1. Discussion des résultats des focus groups

Les résultats des focus groups sont résumés dans le modèle explicatif précédent. Nous avons ensuite discuté de ces résultats afin de définir le contenu de notre document.

Nous avons identifié deux types de besoins, d'abord les informations génériques, également présentes dans les documents à destination du public ; puis les besoins spécifiques aux médecins, qui n'apparaissent dans aucune documentation. Nous allons discuter de ces deux types d'informations.

A. Informations génériques

Législation concernant le consentement

L'attente principale, évoquée à de nombreuses reprises, était un rappel du cadre législatif concernant le principe du consentement présumé. D'après la littérature, la révision de la loi en 2016, renforçant le consentement présumé au don d'organes a été mal comprise et mal interprétée dans les médias. (12,13) Dans l'étude de ALLONSIUS Thomas datant de 2018, les personnes interrogées pensaient que le don d'organes devenait systématique, sans rechercher le consentement. (14) Ce décret était donc vivement critiqué, devant l'atteinte du libre arbitre. La ministre de l'époque Marisol Touraine, a dû explicitement rappeler dans les médias « qu'il n'est pas question de prélever sans s'assurer du consentement de la personne et sans discuter avec les familles ». (15) Nous avons également retrouvé un communiqué de l'Ordre National des Médecins datant de 2018, expliquant à nouveau le principe de consentement présumé, et rappelant que le don n'était pas automatique. (16)

Ces données étaient concordantes avec nos réunions, certains médecins pensaient à tort que le don était automatique à partir du moment où le défunt n'avait pas exprimé son refus.

- A2 : *“S'ils n'ont pas annoncé qu'ils ne voulaient pas être donneurs, ils sont donneurs d'office, hein.”*, A6 réagit *“Ouais, mais les proches, quand ils s'opposent, je pense qu'ils ne les prélèvent pas. Enfin, c'est ce que j'ai entendu, après je ne sais pas.”*

Certains médecins ont même indiqué que cette modification de la loi pouvait avoir un effet contre-productif. En effet, alors que 90 000 personnes seulement s'étaient inscrites sur le registre depuis sa création en 1998, le vote de la loi a déclenché une vague d'inscriptions, avec près de 300 000 inscrits en 2017. (17)

L'ensemble des outils disponibles sur l'Agence de la biomédecine, à destination des patients ou des entreprises, rappellent ce cadre législatif. De même, plusieurs médecins ont demandé explicitement que cette loi soit rappelée et expliquée pour mieux la comprendre.

Nous l'avons intégrée dans notre document, en résumant le texte de loi ainsi : « En France, nous sommes présumés donneurs sauf si nous avons exprimé de notre vivant notre refus. » (18) Nous avons ensuite ajouté une phrase précisant que le don n'était pas systématique : « Avant d'envisager un prélèvement, les médecins consultent systématiquement les proches pour s'assurer de l'absence d'opposition au don. Le don n'est pas automatique. » Nous avons mis en évidence en gras la dernière phrase.

Informations biomédicales : public concerné, âge limite, contre-indications

Ces informations génériques sur la population concernée par le don d'organes, l'âge-limite et les contre-indications sont plébiscitées par les participants. Ces informations sont retrouvées dans toutes les documentations à destination du public. On retrouve des idées reçues dans la population, qui sont analysées chaque année par l'Agence de la biomédecine.

En 2025, seulement 40 % des Français savaient qu'il n'y avait pas de limite d'âge pour être donneur d'organes et de tissus, alors que les rares contre-indications au prélèvement sont uniquement d'ordre médical : toute personne qui décède à l'hôpital peut être donneuse de tissus et/ou d'organes, selon les conditions du décès. (1)

Durant nos réunions, nous avons retrouvé des idées reçues similaires chez nos participants médecins généralistes :

- D2 très surprise après avoir donné l'âge moyen des donneurs *“Tu peux donner aussi tard ?”*
- B4 : *“Pour les causes fréquentes, par exemple les maladies auto-immunes, l'état cardiovasculaire, je ne saurais pas répondre au patient : ça fait partie des contre-indications ?”*

Nous avons décidé d'intégrer ces informations dans la rubrique « À qui en parler ? ». Celle-ci comportait deux phrases en couleur verte et en gras, les plus importantes à retenir, rappelant que le sujet concerne tout le monde. Nous avons aussi intégré un court texte rappelant ces données précises, c'est-à-dire l'âge moyen et l'absence de contre-indications formelles ; accompagné d'une illustration reflétant la diversité des personnes concernées.

La position des religions

Lors des réunions, nous avons posé directement la question aux participants. Aucun participant n'a su y répondre. Cette information est souvent abordée dans les supports publics, la religion étant une cause fréquente d'opposition. En 2025, 1 Français sur 2 croyait que le prélèvement d'organes et de tissus n'était pas compatible avec les rites funéraires religieux, alors que le don d'organes est autorisé et encouragé par les trois principales religions monothéistes pratiquées en France, et que le prélèvement n'empêche pas de réaliser les funérailles selon les traditions de chacun. (1,19,20) Dans la thèse d'ALLONSIUS Thomas, l'intégralité des personnes interviewées pensaient que les croyances religieuses pouvaient être un frein au don d'organes. (14)

Nous avons intégré cette notion au sein de la « FAQ des patients » qui regroupent la plupart des idées reçues sur le don d'organes.

Restitution du corps

Plusieurs participants ont évoqué la restitution du corps, ils souhaitent savoir comment il était rendu à la famille pour pouvoir leur répondre. Cette notion d'intégrité du corps du défunt est fréquemment évoquée dans les supports publics d'information et les sites associatifs. Une enquête menée par l'association Greffe de Vie en 2013 retrouvait des refus aux dons d'organes justifiés par le souhait de ne pas « mutiler son corps ». (3)

L'article de la revue Laennec souligne que le prélèvement d'organes peut être difficile à accepter pour les proches en raison de l'atteinte à l'intégrité du corps du défunt, en raison de la forte dimension symbolique et émotionnelle du corps. (21) Nous avons intégré cette notion au sein de la « FAQ des patients » qui regroupent la plupart des idées reçues sur le don d'organes.

Chiffres impactants

Nous avons également ajouté à leur demande les derniers chiffres sur le don. Ceux-ci sont mis à jour annuellement par l'Agence de la biomédecine. Les médecins ont également demandé le nombre de dons annuel, le nombre d'inscrits sur liste d'attente et le nombre de vies sauvées par un don. Plusieurs travaux rappellent l'intérêt des chiffres ou statistiques dans la communication avec le grand public, sans exagérer leur nombre. (22,23) Nous les avons inclus sous forme de bulles dans la rubrique « De quoi parler ? ».

Modalités du refus

Ces modalités sont régulièrement retrouvées dans les documents à destination des patients. Les textes réglementaires rappellent que le refus peut concerner la totalité ou une partie de ses organes et tissus ; il est révisable et révocable à tout moment. Il y a trois possibilités de l'exprimer : l'inscription sur le RNR (par courrier ou en ligne) dès 13 ans, l'expression orale devant un proche qui devra en attester auprès de l'équipe médicale, l'expression par écrit daté et signé, confié à un proche. (24) Nous avons inclus ces informations au sein de la « FAQ des patients ».

Règles d'anonymat

Plusieurs intervenants se questionnaient sur les règles d'anonymat. Cette question est également citée dans les questions fréquentes des patients. Ce principe est encadré par la loi, ni le receveur ni la famille du donneur ne peuvent connaître l'identité de l'autre. Cependant, ils peuvent obtenir des informations générales sur le receveur (âge approximatif, sexe) mais également combien d'organes prélevés, et quel impact a eu le don (combien de vies sauvées). Il est également possible de transmettre des lettres de remerciements anonymes rédigées pour la famille du donneur, via l'Agence de la biomédecine. (25,26) Nous avons inclus ces informations au sein de la « FAQ des patients ».

Sources de référence

Plusieurs participants souhaitaient des sources de référence pour eux-mêmes ou pour orienter les patients. Nous avons ainsi inclus les acteurs principaux du don d'organes, institutionnels, hospitaliers et associatifs. Nous avons également intégré le QR-code du site officiel dondorganes.fr. Concernant les associations, nous avons inclus uniquement les associations à portée nationale ; mais l'hôpital a demandé l'intégration d'associations locales. Il a finalement été envisagé de les retirer dans l'hypothèse d'une diffusion du document à une plus grande échelle. Nous les avons incluses en fin de document dans la rubrique « Références ».

B. Informations spécifiques aux médecins

À qui s'adresser ?

Lors des focus groups, les médecins se sont questionnés sur les patients à cibler. Comme nous l'avons expliqué plus haut, le public susceptible d'être donneur n'est pas clairement définissable car les contre-indications ne sont pas absolues, dépendent parfois des organes et il n'existe pas d'âge limite. Autrement dit, *a priori* tout le monde est concerné par le don, cela se décide au cas par cas. Par ailleurs, en discuter avec tout le monde permet d'alimenter la réflexion et la discussion au sein des familles et des proches. Les documentations à destination des patients rappellent ce message « *Tous donneurs, tous receveurs* » (Annexes 4, 5). Les deux phrases en gras et en vert permettaient de mettre en évidence cette notion.

Quand aborder le sujet ?

Les participants ont demandé des exemples d'occasions pour aborder le sujet. Nous avons inclus quatre exemples dans notre document. Beaucoup de participants plébiscitaient la **première rencontre** avec le patient, lors du remplissage du dossier médical. En effet, la question étant incluse dans un questionnaire standardisé, paraissait moins difficile à poser. Ensuite, nous avons proposé la **consultation de prévention**, qui s'y prête par définition, étant une visite proactive pour prévenir la maladie et aborder certains sujets de santé publique. Le débat nous a permis d'enrichir également notre outil, chaque participant a fait part de son expérience personnelle, un participant a par exemple proposé d'aborder le sujet lors de la **mise à jour annuelle de la synthèse du DMP**. Enfin, nous avons rappelé le moment privilégié de l'année, et plus précisément la date de la **journée nationale**, pendant laquelle se déroulent les principales campagnes publiques de sensibilisation.

Comment aborder le sujet ?

Les médecins ont souhaité des exemples de questions ou de phrases-types. L'usage de questions ouvertes est une technique communicationnelle préconisée en médecine générale (27), nous en avons intégré un exemple « *Que pensez-vous du don d'organes ?* ». Concernant les outils publics de communication, nous avons précisé le lien ainsi qu'un QR-code en fin de document pour trouver des ressources telles que des affiches et flyers.

Où consigner l'avis ?

Cette donnée inattendue dans notre travail préalable, a fait l'objet de nombreuses demandes. Nous avons ainsi listé sur le document les différents moyens de consigner l'avis du patient : expression orale aux proches, logiciel médical, DMP, registre national des refus, dans les directives anticipées, ou encore sur le téléphone portable. En effet, les smartphones intègrent au sein de leurs paramètres, une fonctionnalité permettant d'enregistrer des informations médicales personnelles. Ces données sont accessibles depuis l'écran d'appel d'urgence, sans nécessiter le déverrouillage de l'appareil, permettant ainsi aux services de secours d'y accéder rapidement en cas de besoin. Nous avons inclus ces informations sous forme de bulles dans la rubrique « De quoi parler ? ».

Rôle du médecin traitant

Les médecins ont plusieurs fois questionné leur rôle dans ce processus du don d'organes et aucun ne connaissait l'existence de la circulaire gouvernementale. La littérature nous confirme la méconnaissance du décret. (5,28) Il nous a semblé pertinent de le rappeler dès le début dans le document d'information, pour attirer le lecteur.

Une nuance inattendue a été évoquée également : certains participants souhaitaient que soit expliqué concrètement l'intérêt d'en parler en tant que médecin généraliste, c'est-à-dire l'impact qu'ils peuvent avoir pour augmenter le nombre de dons.

En effet, au-delà du rappel de la loi, comme nous l'avons expliqué plus haut, les oppositions au don sont en grande partie du fait de la famille, par méconnaissance de l'avis du défunt. Cette notion est largement répétée dans la plupart des documents disponibles institutionnels ou associatifs. Nous avons donc intégré cette explication dans la première rubrique « Pourquoi le médecin généraliste ? », puis dans la rubrique « De quoi parler ? », pour en souligner l'importance, pour le médecin, et donc pour le patient.

2. Les outils disponibles dans la littérature

A. Description des documents à destination du public

Les dernières ressources mises à jour sur le site de l'Agence de la biomédecine, datent de 2024.

On trouve 3 types de documents : affiches, flyer court (4 pages), flyer long (6 pages).

- Les affiches reprennent le message principal c'est-à-dire l'importance de faire connaître son avis. (*Annexe 4*)
- Le flyer court utilise le message principal en première page puis indique le cadre légal, le processus du don, et la description de l'Agence de la biomédecine. (*Annexe 5*)
- Le long flyer intitulé « Guide pour tout comprendre », rappelle l'intérêt du don, les principaux chiffres, le cadre légal, les principales questions et idées reçues. Il contient également un formulaire d'inscription sur le registre national du refus.

Sur le site dondorganes.fr, on retrouve un onglet « Outils de communication » qui propose des affiches et flyers, le ruban vert à télécharger, et un « Mode d'emploi de la mobilisation ». Nous avons contacté l'Agence de la biomédecine pour en savoir plus sur celui-ci. Ce dernier est partagé à des entreprises, il précise les outils et les messages à diffuser (l'importance de faire connaître son avis, les chiffres-clés, les principales idées reçues).

Les associations produisent également de nombreux documents, nous pouvons détailler un document récent du collectif Greffes+ (*Annexe 6*). Celui-ci présente au recto le ruban vert suivi des phrases « *Entre proches, on se le dit ! En parler avec ses proches est primordial et permet de sauver des vies* ». Le verso figure une question en gras « *Pourquoi le taux de refus est aussi élevé ?* » suivi de la réponse « *Parce qu'il y a un manque de dialogue en famille et entre proches* ». Ils décrivent ensuite avec des illustrations les derniers chiffres du baromètre d'opinion. Il rappelle également la date de la journée nationale, le symbole du ruban vert, les chiffres-clés.

Un document élaboré par France ADOT en 2022, destiné à tout public, est distribué aux médecins de Haute-Savoie. Il se présente comme un livret d'information au format A5. Il rappelle l'intérêt du don et son caractère altruiste ; le cadre légal du consentement présumé et l'importance de donner son avis, en insistant sur le taux d'opposition lié à la méconnaissance de l'avis du défunt. Il rappelle aussi la circulaire gouvernementale destinée aux médecins ; et partage des liens utiles (sites officiel et associatif, application du don d'organes).

B. Description des documents à destination du médecin

A notre connaissance, il n'existe aucun outil type flyer, créé spécifiquement pour les médecins généralistes sur ce sujet, ni en France, ni à l'étranger. Nous recherchons sur les sites de référence Cochrane, Pubmed et CISMef, en recherchant par mots-clés, en français et en anglais : « *general practitioner* », « *general practice* », « *organ donation* », « *organ donation communication* ».

Nous avons épluché également les sites des organisations nationales du don d'organes de certains pays européens (Espagne, Italie, Allemagne, Angleterre).

Nous retrouvons un manuel allemand de 52 pages datant de 2021 ayant pour objectif d'aider le médecin de famille à mener un entretien informatif sur le don d'organes. (29) Celui-ci rappelle le cadre légal, les connaissances à transmettre au patient (pourquoi en parler, la pertinence, les conditions et le processus du don), mais aussi comment rechercher les connaissances et les représentations du patient, et où trouver les supports d'information. A savoir qu'en Allemagne, le don d'organes requiert un consentement explicite.

Nous avons identifié une thèse réalisée en 2016 en Picardie, qui proposait en annexe un document synthétique sur le don d'organes à destination des médecins. Toutefois, la création de ce support constituait un objectif secondaire, en complément de l'analyse principale. Ce document rappelle les éléments suivants sans hiérarchisation : la population concernée, l'origine des greffons, les derniers chiffres, l'importance de donner son avis, les modalités de refus, l'avis des religions, les liens utiles, le processus de la greffe. (30)

Nous avons également recherché sur les plateformes de formation et les principales revues médicales utilisées par les médecins généralistes (revue Prescrire, revue Exercer, MG Form, Guideline.care, La Revue du Praticien, Santé Académie, Proforma).

Nous avons retrouvé une formation pour les médecins généralistes, intitulée « La greffe et le don d'organes : rôle du médecin traitant », sur une plateforme privée payante (App'Ines), datant de 2014.

Cette formation en présentiel proposait une journée complète avec le programme suivant :

- Description de l'intérêt de la greffe d'organes et de tissus
- Description des modalités de don et de prélèvements
- Travaux en sous-groupe sur le mot "greffe d'organes"
- Exposé magistral : enjeux de santé publique, aspects juridiques, organisationnels et éthiques, les modalités de lutte contre la pénurie (plan ministériel), le rôle du médecin généraliste dans ce plan d'action, les outils à leur disposition
- Modalités d'initiation d'une réflexion avec les patients (jeux de rôles)
- Utilisation des sources d'informations complémentaires

3. Le guide méthodologique de la HAS

A. Choix du contenu

L'étape 4 consistait à définir le contenu du document. Pour ce faire, nous nous sommes donc appuyées sur les résultats des focus groups dont nous avons discuté plus haut ; puis nous nous sommes inspirées des documentations existantes et des textes réglementaires. Les focus groups ont permis d'apporter des éléments inattendus et complémentaires des données de la littérature scientifique.

Il existe très peu de travaux français étudiant spécifiquement comment communiquer sur le don d'organes, en excluant la communication directement après la mort d'un défunt. On retrouve dans la littérature internationale quelques travaux indiquant que les stratégies de message, telles que l'intégration d'expériences personnelles, de chiffres impactants, de messages incitateurs sur l'empathie ou la fierté, favorisaient l'engagement du public. (22,23,31) Ces recherches nous ont confirmé l'importance d'inclure ces éléments dans notre document, afin que la communication soit efficace.

Ainsi la rubrique « De quoi parler ? » s'articule en 3 points importants (en gras) :

- « Expliquez l'intérêt de faire connaître son avis » avec les éléments indiqués plus haut
- « Lutte contre les principales idées reçues » en renvoyant vers la « FAQ »
- « Rappelez l'intérêt du don et son caractère altruiste » suivi de chiffres impactants tel que le nombre de vies sauvées, mais nous n'avons pas pu détailler cette partie par manque de place, il aurait été possible de suggérer des messages incitateurs sur la fierté et l'empathie, ou inclure un témoignage.

B. Choix de la mise en forme

L'étape 5 consistait à appliquer les conseils de rédaction et de présentation de l'information.

Concernant la mise en forme, nous avons initialement construit un premier flyer pour nous lancer et nous donner des idées, sans nous appuyer sur les règles de bonnes pratiques, ni comparer avec les documents existants sur le don d'organes. Nous étions très déçues du résultat. Nous avons envoyé ce modèle à une connaissance travaillant dans la communication, qui a repris nos textes et nos éléments graphiques, mais le résultat restait amateur.

Nous avons décidé de tout reprendre à zéro, nous nous sommes alors penchées sur les conseils de rédaction et de présentation du guide de la HAS. Nous avons synthétisé les principales demandes des médecins en définissant 5 messages-clés introduits chacun par une question : « Pourquoi ? », « À qui ? », « Quand ? », « Comment ? », « De quoi ? ». Nous avons inclus les principales questions des patients dans une foire aux questions.

Concernant la sémantique, nous avons utilisé un langage simple, précis, et retiré les abréviations, notamment « ABM » pour « Agence de la biomédecine ». Nous avons modifié certaines phrases en employant un ton personnel pour impliquer le lecteur et personnaliser l'information, par exemple « Suscitez l'intérêt de vos patients » au lieu de « Suscitez l'intérêt des patients ».

Concernant la syntaxe, nous avons pris soin de faire des phrases courtes et simples (une idée par phrase, sujet-verbe-complément), supprimer les mots redondants et éviter les tournures de phrases négatives.

Concernant la structure du texte, le titre initial nous paraissait très long « Vous êtes médecin généraliste et vous souhaitez aborder le don d'organes avec vos patients ? ». Le guide conseillait au contraire un titre clair et court, avec si nécessaire un sous-titre explicite pour aider le lecteur à anticiper le contenu. Le guide préconisait de limiter le nombre de messages à 3-5 points-clés et placer une phrase clé au début de chaque section, ce que nous avons réalisé sous la forme d'un bandeau vert avec une question simple, permettant de créer une hiérarchisation des informations et de signaler les points importants.

Concernant la charte graphique et visuelle, nous nous sommes inspirées des outils d'information à destination du grand public concernant le don d'organes (nuances de vert, bandeaux). Nous avons également respecté la charte de l'hôpital de Valence, exigeant d'apposer le logo hospitalier, en couleur, en haut à gauche du document. Nous avons également ajusté l'espacement entre les lignes et la longueur des lignes pour ne pas gêner la vitesse de lecture.

Concernant les illustrations, nous avons trouvé quelques images libres de droit pour illustrer les masses de texte peu engageantes, en les disposant de façon équilibrée. Nous avons mis en relief des mots-clés avec prudence pour ne pas concurrencer les titres. Nous avons ajouté quelques illustrations amusantes (organes humanisés) et colorées en première page pour attirer l'œil.

Concernant le choix des couleurs, nous avons essayé de respecter une certaine harmonie pour permettre une hiérarchisation (titres en vert, bulles en vert ou beige) et une différenciation entre les différentes parties (« Foire aux questions » en violet).

C. Choix du support

Nous avons décidé de réaliser un document papier au format A4 plié en deux, soit 4 pages A5. Les participants ont précisé qu'ils souhaitaient un document papier, qui ne devait pas dépasser 4 pages ; avec un format PDF pour l'intégrer dans leur ordinateur si nécessaire. Certains ont évoqué l'utilité d'un site internet.

Nous l'avons imprimé auprès d'un professionnel, en papier mat et en papier glacé afin de comparer. Le choix d'un papier mat rendait le texte plus lisible que le papier glacé (moins de reflets). Toutefois, le rendu des couleurs et les illustrations était de meilleure qualité sur le papier glacé.

D. Tests de compréhension et de lisibilité

Cette septième étape préconisait différents tests d'évaluation de l'outil avant finalisation.

Concernant les tests de lisibilité, nous avons utilisé des calculateurs automatiques du degré de lisibilité par la formule de Rudolf Flesch. Il se situait autour de 67, c'est-à-dire un niveau standard, considéré comme acceptable pour la plupart des documents.

Concernant les tests de compréhension et de présentation de l'information, nous avons envoyé notre brochure accompagnée d'un questionnaire à quelques participants de nos précédents focus groups pour obtenir leur retour. (*Annexe 7*) Ces éléments ont été également remis à la CHPOT du centre hospitalier de Valence et à l'équipe de communication de l'hôpital. Le questionnaire comprenait des questions concernant la présentation (illustrations, couleurs, mise en page), le contenu (quantité d'informations, compréhension des informations et des messages clés), et la facilité de lecture.

Voici quelques exemples de retours pertinents qui nous ont permis d'améliorer le document.

Un médecin nous a indiqué qu'il manquait des explications concernant le ruban vert (l'origine, la symbolique) afin de mieux comprendre son intérêt. Nous avons ainsi rajouté un encart pour décrire ce ruban. Deux médecins ont conseillé d'insister sur le paragraphe « Expliquez l'intérêt de faire connaître son avis », nous avons ainsi revu cet élément en déplaçant les phrases importantes et impactantes au début du flyer ainsi qu'au début du paragraphe dédié, en gras.

La CHPOT de l'hôpital nous a conseillé de revoir la mise en forme, comme travailler les nuances de vert plutôt que d'ajouter d'autres couleurs ; mais également le contenu, par exemple la réponse à la question « Que faire si je ne souhaite pas donner mes organes ? ». Enfin, nous avons organisé un rendez-vous en présentiel avec l'ensemble de l'équipe de la CHPOT pour réexaminer les points sur lesquels nos avis divergeaient.

Dr Bénézit, Dr Lam
en partenariat
avec
Centre hospitalier
de Valence

Médecin généraliste : comment aborder le don d'organes ?

**5 messages clés
pour aborder avec vos patients
le don d'organes et de tissus
après le décès**

De quoi parler ?

Que pensez-vous du don d'organes ? Avez-vous vu l'affiche en salle d'attente ? Il y a une campagne nationale en ce moment.

Avez-vous déjà discuté du don d'organes avec vos proches ?

Expliquez l'intérêt de faire connaître son avis

Pourquoi est-ce important ?
Pour éviter les refus liés à la méconnaissance de l'avis du défunt.

En France, nous sommes présumés donneurs sauf si nous avons exprimé de notre vivant notre refus. Avant d'envisager un prélèvement, les médecins consultent systématiquement les proches pour s'assurer de l'absence d'opposition au don. **Le don n'est pas automatique.**

Le **taux de refus** est en constante augmentation (37% en 2026), en raison notamment de la non communication de sa position auprès de ses proches. Pourtant 74% des personnes interrogées se disent favorables au don, mais seulement 49% en ont fait part à leurs proches.

Il est donc essentiel de faire connaître son avis !

Où consigner cet avis ?

- Le dire à ses proches
- Logiciel médical / DMP
- Registre national des refus
- Directives anticipées
- Informations médicales sur le téléphone portable

Luttez contre les principales idées reçues

Voir la Foire aux Questions

Rappelez l'intérêt du don et son caractère altruiste

Quelques chiffres

- 6148 greffes réalisées en 2025
- 23 294 malades sont en attente d'une greffe en janvier 2026
- 966 malades décédés en 2025 alors qu'ils figuraient sur la liste d'attente
- Un don permet de sauver jusqu'à 7 vies.

Pourquoi le médecin généraliste ?

Une **circulaire gouvernementale** indique que tout médecin traitant doit s'assurer que ses patients âgés d'au moins 16 ans aient la connaissance de la possibilité du don d'organes et des modalités de consentement.

Le médecin peut l'encourager à partager son avis et le consigner. Mais pourquoi est-ce important ? Pour **éviter les nombreux refus** liés aux idées reçues et à la méconnaissance de l'avis du défunt

Le médecin traitant est l'**interlocuteur privilégié** pour aborder ce sujet, d'après les patients. Voici quelques conseils pour remplir pleinement cette mission.

À qui en parler ?

Le sujet peut être abordé avec tous vos patients.

Aborder le sujet avec tous vos patients, sans distinction, c'est favoriser les discussions avec leurs proches.



Il n'y a pas de limite d'âge.
Les contre-indications formelles sont rares.
Les pathologies chroniques (HTA, diabète, cancers en rémission), le tabagisme, n'en sont pas.
L'âge moyen des donneurs est de 58 ans (2025).

Quand

- Remplissage ou mise à jour du dossier médical
- Autour de la journée du don le 22 juin
- Consultation de prévention
- Directives anticipées

Comment en parler ?

Suscitez l'intérêt de vos patients

affiches et flyers

disponibles sur le site dondorganes.fr

portez le ruban vert en juin

Le **ruban vert**, créé en 2019, est le symbole officiel du don d'organes et de tissus.

FAQ des patients

Puis-je choisir à qui je donne ?

Non, le don d'organes est fondé sur le principe de l'anonymat et d'équité d'accès à la greffe. Il est parfois possible d'obtenir des informations générales sur le receveur (âge, sexe), combien d'organes sont prélevés, quel impact a eu le don (combien de vies sauvées).

Quels organes ou tissus peuvent être prélevés ?

Organes : reins, foie, cœur, poumons, pancréas, intestins
Tissus : cornées, épiderme, artères, veines, os, tendons, ligaments, valves cardiaques

Qu'en pensent les religions ?

Le don est autorisé par les trois principales religions monothéistes et n'empêche pas les rites funéraires religieux.

Comment le corps du donneur est rendu à la famille ?

Le prélèvement est un acte chirurgical effectué avec le même soin que pour une personne en vie. Puis le corps du défunt est préparé et rendu à la famille. Les incisions sont refermées et pansées, une lentille remplace la cornée.

Que dois-je faire, si je ne souhaite pas donner ?

Il est possible d'exprimer son choix à l'écrit ou à l'oral auprès de ses proches. Il est aussi possible de s'inscrire sur le registre national des refus en ligne ou par voie postale.

Quelles sont les circonstances de décès permettant le don ?

Principalement en cas de mort encéphalique (AVC, TC), et, plus récemment, dans certaines situations d'arrêt circulatoire contrôlé (type Maastricht III) après décision de LATA.

Peut-on ne donner que certains organes ou tissus ?

Oui, en suivant les mêmes démarches que celles pour une opposition.

Références

Agence de Biomédecine
dondorganes.fr
Registre National des refus
CHPOT de votre hôpital local
Associations : FRANCE ADOT, AFFDO, Collectif Greffes+, France Rein, associations locales

Mai 2026

Résultat final : document d'information

PARTIE 4 – Discussion

1. **Forces**

Un travail novateur et original

A notre connaissance, aucun travail permettant d'aboutir à un document à destination des médecins généralistes n'avait été réalisé. Nous avons seulement identifié une thèse de 2016 proposant en annexe un document synthétique à destination des médecins. Toutefois, la création de ce support constituait un objectif secondaire. (30) Plusieurs travaux concluaient qu'une formation ou un outil dédié aux médecins serait pertinent. (5)

Choix de la méthodologie

Le choix d'interroger directement la population cible sur ses attentes a permis de constituer une base de données solides et fiables. Le choix des focus group, comparé à des entretiens individuels, nous paraissait plus pertinent pour susciter des débats, faire émerger des expériences personnelles, des discussions franches sur le vécu de chaque médecin car le sujet était inhabituel. Enfin, la méthode proposée par la HAS pour l'élaboration de documents à destination des usagers du système de santé était adaptée à la construction d'un document pédagogique. Il en résulte un document pratique, standardisé et généralisable.

Qualité de l'échantillon

Les participants présentaient des caractéristiques diversifiées, renforçant la validité externe. Différents lieux d'exercices étaient représentés : semi-rural, semi-urbain et urbain. La diversité d'expériences était également représentée à travers les différents âges des participants entre 31 et 79 ans et leur durée d'installation allant du médecin installé depuis 3 ans au médecin retraité. L'échantillonnage par courriel mais également par nos connaissances personnelles a permis de réunir des personnes très intéressées ou au contraire peu intéressées par le sujet.

Qualité des focus groups

Nous avons réalisé au total quatre focus groups avec un nombre suffisant minimum de quatre participants. Les trois premiers focus groups ont eu lieu dans une salle neutre et calme. L'ensemble des participants s'est réuni en présentiel. Cela a permis de faciliter et de fluidifier le dialogue, mais également d'analyser le non-verbal. La durée moyenne des entretiens était satisfaisante laissant supposer l'installation d'un climat favorable à la discussion.

La trame d'entretien a été modifiée dès le premier focus group. Cet ajustement semblait nécessaire pour permettre une bonne compréhension de notre objectif de thèse. Par exemple, nous avons précisé que nous abordions le don d'organes après la mort, car le don du vivant revenait régulièrement lors du premier focus group. Nous avons ajouté des questions ouvertes plus précises concernant l'objectif principal, par exemple « *Qu'est-ce qui vous aiderait à aborder le sujet ? Qu'est-ce que vous souhaiteriez avoir comme informations ?* ». Lors de la dernière réunion, nous avons laissé un temps de réflexion. Nous avons reformulé plusieurs fois les opinions des participants afin de nous assurer de la bonne compréhension.

Suffisance des données

Nous avons réalisé initialement trois focus groups, qui ont nécessité une logistique particulière entre la réservation d'une salle au sein du service de réanimation, en soirée, et les difficultés horaires des médecins recrutés qui se déplaçaient. Ces trois premiers focus groups nous ont permis d'obtenir un grand nombre de données redondantes. Initialement, nous voulions nous arrêter à ces trois réunions devant la difficulté d'organisation. Cependant, nous avons obtenu quelques idées nouvelles lors du dernier focus group, ne nous permettant pas d'assurer une saturation effective des données. Nous avons finalement organisé un quatrième focus group, cinq mois plus tard, pour nous assurer de la cohérence méthodologique, et nous permettre de confirmer l'ensemble des données déjà obtenues.

Grille COREQ

Nous avons structuré cette thèse qualitative en nous appuyant sur les critères de la grille de référence COREQ afin d'assurer une rigueur méthodologique. Celle-ci a notamment guidé la description du contexte de l'étude, du processus de recrutement des participants et de l'analyse thématique des données. Le tableau est disponible en *annexe 8*.

Travail en collaboration

Le travail en binôme a permis un partage de la charge de travail rendant possible à la fois la réalisation des focus groups et l'élaboration du support final. Il a également constitué une réelle force méthodologique, en permettant le partage des rôles lors des entretiens, l'analyse indépendante puis croisée des entretiens, renforçant la validité des résultats grâce à la triangulation des données. Nous avons un journal de thèse commun, permettant de partager nos recherches et avancées.

Parcours et rencontres

Notre travail a débuté il y a plus de trois ans, par la rencontre de plusieurs intervenants, tels que les équipes de coordination hospitalières de Romans-sur-Isère et de Valence, l'équipe de communication de l'Agence de la biomédecine, l'association locale IDO 26/07, ainsi que le Dr Luc Noël, membre de l'association ADOT France, ayant réalisé un document à destination des patients en Haute-Savoie en 2022. Nous avons pu participer à des événements dédiés au don d'organes, comme une conférence-débat en mai 2024 à Valence organisée par le Rotary-Club, ou encore la soirée Ville-Hôpital de Valence. Ces moments ont permis des rencontres avec des acteurs locaux, des discussions sur l'intérêt et la bonne méthodologie à adopter pour l'élaboration de notre travail.

2. Limites

Biais de suggestion

Lors de l'élaboration de notre sujet de thèse et la création de notre fiche de thèse, nous nous sommes au préalable documenté sur des études similaires à notre sujet. Nous avons donc déjà un avis personnel sur les attentes des médecins. Une tendance naturelle à vouloir confirmer nos propres convictions a pu interférer dans l'étude. Nous nous sommes rendu compte que nous avons induit des réponses que nous souhaitions entendre. Afin d'éviter cela, à la suite du premier focus group, nous avons modifié notre canevas pour employer davantage de questions ouvertes, et ainsi ne pas induire les réponses.

Déroulement des focus groups

La méthode d'entretiens collectifs présente quelques inconvénients pouvant interférer sur la validité des données.

Certains participants ont pu dominer la discussion, d'autres plus timides sont moins intervenus. Il est arrivé également que certains participants soient amis ; cela a pu limiter la parole des autres et la discussion pouvait digresser. Afin d'éviter cela, nous avons fait en sorte de donner la parole à chacun en laissant des silences, en demandant plusieurs fois si d'autres personnes souhaitaient donner leur avis. Nous avons toujours essayé de ramener l'objectif principal au centre du débat.

Nous n'étions pas expérimentées aux techniques de réalisation des focus groups. Nous avons limité ce biais en nous informant sur les bonnes pratiques et en nous entraînant avec des collègues. Nous nous sommes efforcées d'adopter une attitude neutre et scientifique. Malgré cela, il est possible que nous soyons intervenues de manière inadéquate, en coupant la parole et en intervenant trop tôt, sans laisser le temps aux participants d'exprimer en totalité leur point de vue.

Analyse qualitative

L'objectif du focus group étant de recueillir le ressenti, l'avis et les expériences de chacun des participants du groupe, les éléments récoltés sont subjectifs. A cela s'ajoute notre subjectivité propre. Le risque était de donner une signification différente de celle voulue par le participant. Afin de limiter ce biais, une triangulation a été faite entre nous.

Tests de compréhension

Nous avons reçu seulement deux réponses sur les six médecins participants sollicités, malgré les relances. Pour minimiser cela, nous avons décidé d'interroger directement d'autres connaissances également médecins généralistes mais n'ayant pas participé à l'étude.

Critères d'évaluation de la qualité du document

Le guide de la HAS présente les critères d'évaluation de la qualité d'un document écrit d'information, disponibles en annexe. Nous avons cherché à respecter le plus grand nombre de critères possibles. Cependant, certains critères n'ont pu être satisfaits à ce stade. Par exemple, « la définition précise d'une stratégie de diffusion » ainsi que « l'évaluation de l'utilisation et de la satisfaction des utilisateurs » feront l'objet de futurs travaux de thèse. Enfin, il sera nécessaire de s'organiser avec la CHPOT concernant « la planification de l'actualisation du document », notamment en ce qui concerne les chiffres clés.

3. Discussion des résultats

Nous avons fait le choix d'inclure la discussion des résultats des focus groups, au sein de la Partie 4, cette discussion ayant permis de définir le contenu du document d'information. Dans la partie suivante, nous nous sommes questionnées sur la pertinence de notre document.

L'absence de documentation dédiée

Nous nous sommes questionnées sur l'absence de document disponible validé. Les hypothèses sont multiples et permettent de questionner l'intérêt de ce travail et son impact. Tout d'abord, le sujet du don d'organes est très peu exploré en soins primaires contrairement à d'autres sujets de santé publique comme la santé mentale, la sexualité ou l'alimentation. La revue systématique sur le rôle du médecin généraliste dans le don d'organes, datant de 2021, regroupait au total 26 références, essentiellement descriptives, entre 2008 et 2020, soit douze ans. (5) Nous n'avons pas retrouvé d'études plus récentes. Par ailleurs, les plans ministériels et les actions de l'Agence de la biomédecine ne s'adressent pas aux médecins traitants ; les actions étant dirigées en priorité vers le grand public, les associations ou les entreprises.

Il existe très peu de travaux français étudiant spécifiquement comment communiquer sur le don d'organes, en excluant la communication directement après la mort d'un défunt. Certains travaux concluent que le flyer seul n'est que peu efficace sur les personnes indécises concernant le don d'organes, et qu'encourager la discussion sur ce sujet, notamment avec la famille ou autour d'événements sociaux, permet d'augmenter les intentions de don et la transmission des volontés aux proches. (32,33) Le rôle des acteurs de santé publique est donc primordial.

On peut supposer que le médecin traitant n'est pas désigné comme un acteur essentiel de la promotion du don d'organes devant les contraintes propres à la médecine générale (consultations courtes, motifs multiples) qui freinent l'abord des sujets de santé publique. Il s'agit aussi d'un sujet qui n'a pas d'impact direct sur l'état de santé du patient, et le sujet est considéré comme inconfortable. Plus de 90% des médecins n'ont jamais abordé le sujet d'après plusieurs études. (5,34)

Comparaison aux autres modalités de formation

Les supports écrits sont des outils fréquemment utilisés en santé publique pour diffuser des informations médicales.

Une revue systématique a montré que les supports éducatifs imprimés peuvent avoir un effet réel mais modeste sur les connaissances et les pratiques des médecins généralistes. (35) Plusieurs travaux soulignent leurs limites lorsqu'ils sont utilisés de manière isolée, avec un impact souvent faible sur les connaissances et les comportements. Leur efficacité semble dépendre de la qualité de leur conception, de leur pertinence et de leur intégration dans une stratégie globale.

Ainsi, les supports écrits sont pertinents pour la diffusion d'informations auprès des professionnels, mais rarement suffisants pour modifier durablement les pratiques.

Une **formation présentielle** avec des méthodes de pédagogie active reste l'idéal pour l'acquisition de compétences. Plusieurs études montrent que les approches interactives favorisent une meilleure rétention des connaissances et un meilleur transfert en pratique clinique, avec des effets durables. (36,37)

Cependant, les freins à la participation aux formations préentielles interactives chez les médecins généralistes sont largement documentés : contraintes de temps, logistiques, financières. (38) Ainsi, on peut aisément supposer que la participation à une formation interactive en présentiel sur le thème du don d'organes, est assez loin des préoccupations habituelles du médecin traitant.

Nous avons retrouvé une seule formation en présentiel concernant le don d'organes en 2014, qui faisait l'objet d'une thèse permettant d'évaluer son impact. (39) Deux à trois mois plus tard, 100% des participants estimaient qu'ils étaient plus compétents et avaient jugé la formation utile à la pratique. La moitié avait installé des brochures dédiées, et 79% avaient initié une discussion. Cependant, les auteurs indiquaient que la formation n'avait recruté qu'un faible effectif comparé aux efforts publicitaires. On peut en effet se questionner sur les difficultés organisationnelles d'une telle formation en présentiel. Nous avons contacté l'organisme de formation qui nous a indiqué que le projet n'avait jamais été repris ni demandé.

Nous nous sommes également questionnées sur l'intérêt d'un **site internet**, évoqué par certains participants. Le format numérique présente de nombreux avantages. Il est directement accessible, facilement actualisable et ne nécessite que peu d'investissement financier. Il est également possible d'y intégrer d'autres formats comme des vidéos, des schémas interactifs, des quizz. Cependant, certaines recherches tendent à montrer les limites du numérique : moindre qualité de compréhension (40,41), exposition accrue aux distractions (42). Des études comparant les versions imprimée et informatisée d'un même support, ne concluent pas à une supériorité des supports numériques. (35) Enfin, nous pouvons suggérer que le principal inconvénient d'un site internet dans notre contexte réside dans le fait qu'il suppose une démarche active de la part du médecin : il faut penser à rechercher l'information, connaître l'existence du site ou son lien, prendre l'initiative de s'y rendre. Or, lorsqu'il s'agit d'un sujet peu fréquent ou ne constituant pas une problématique récurrente, comme les sites connus *Antibioclic*, *Dermatoclic*, *Céphaléeclik*, cette démarche a peu de chances d'être spontanément engagée. A l'inverse, une brochure papier directement mise à disposition, peut attirer l'attention de manière passive et susciter l'intérêt pour un sujet inhabituel.

Nous avons également réfléchi à utiliser les **réseaux sociaux**, vecteurs puissants d'information, pouvant toucher un grand nombre de médecins généralistes, en peu de temps. Cependant ces plateformes nécessitent un engagement continu pour obtenir une visibilité efficace (publier fréquemment, interagir) et le public cible est difficilement maîtrisable. On peut également suggérer que ces plateformes sont utilisées à des fins récréatives, dans un cadre non professionnel, ce sujet risque de susciter un faible intérêt et donc être peu consulté.

Finalement, la conception d'une brochure semblait pertinente pour mobiliser les praticiens de manière passive, renforcer leurs connaissances et les accompagner dans cette mission ; tout en respectant leurs contraintes professionnelles. Ce choix était également cohérent avec les attentes exprimées par les participants des focus groups, qui ont majoritairement privilégié un format court et simple permettant de délivrer un message synthétique rapidement accessible.

Les avantages et limites d'une brochure papier

Le support papier ne nécessite ni équipement numérique ni compétences techniques particulières. Il peut ainsi être mis à disposition dans de nombreux contextes (cabinets médicaux, structures de prévention) facilitant sa diffusion.

D'un point de vue pratique, le support papier présente également des avantages économiques. Son coût de production est relativement faible, ce qui autorise une diffusion à grande échelle. Il est par ailleurs facilement transportable et manipulable par les médecins.

Toutefois, le format A4 plié impose une limitation des informations dû à l'espace disponible. Nous avons donc dû sélectionner les informations les plus pertinentes à intégrer et parfois les simplifier. Contrairement aux outils numériques, le support papier ne permet ni actualisation en temps réel, ni adaptation individualisée des contenus. De plus, la production et la diffusion de documents imprimés soulèvent des enjeux environnementaux, en particulier en cas de tirages importants ou de documents rapidement obsolètes.

Une initiative locale en Haute-Savoie

En contactant des associations, nous avons pu être mises en relation avec le Dr Luc Noël, médecin retraité, et membre de l'ADOT France, qui a mené une expérience en Haute-Savoie en 2022. France ADOT 74 et les CHPOT locales ont adressé à l'ensemble des médecins actifs du département, avec l'aide du Conseil de l'Ordre, une enveloppe contenant :

- Une lettre explicative du CDOM rappelant la circulaire gouvernementale et le rôle du médecin traitant dans l'information concernant le don d'organes, et l'intérêt d'en parler pour diminuer le taux d'opposition
- Une affiche A3 de l'Agence de la biomédecine
- Quelques exemplaires d'un livret de 12 pages destiné à tout public en salle d'attente (décrit plus-haut)

Au total, 3000 médecins avaient été sollicités. Nous avons pu avoir accès à des documents détaillant le coût et l'évaluation de leur satisfaction. Le coût pour l'ADOT était loin d'être négligeable, autour de 3700 euros. Seulement 1,5% des destinataires avaient utilisé le QR-code de satisfaction, mais 90% étaient satisfaits de l'envoi. Plusieurs médecins avaient demandé des livrets supplémentaires.

La collaboration avec l'hôpital

Cette coopération présente quelques avantages et limites discutables. Travailler avec la CHPOT et le service de communication de l'hôpital nous a permis de bénéficier d'une certaine expertise dans le domaine du don d'organes et de la communication. Cela nous a également permis de nous appuyer sur une autorité médicale publique, pouvant renforcer la crédibilité et l'adhésion du public cible. Par ailleurs, le service nous a facilité l'accès à ses locaux pour les réunions. Enfin, l'hôpital peut constituer un relais pour la diffusion de notre document notamment à travers différents canaux et lors des événements Ville-Hôpital.

Cependant, la coopération impliquait la perte partielle du contrôle du contenu. Afin de la limiter, nous avons échangé à plusieurs reprises sur chaque élément du document, ce qui nous a permis à la fois de nous questionner et de leur apporter notre expertise. Par exemple, l'équipe nous a déconseillées d'intégrer la mention « consultation de prévention » dans la rubrique « Quand en parler ? », cependant il s'agissait d'un élément récurrent lors des focus groups. De même, l'intégration d'associations locales (Al.é.lavie, IDO 26/07) nous a été suggérée ; nous nous sommes alors interrogées sur la pertinence de ce choix dans la perspective d'une diffusion ultérieure à plus large échelle. Enfin, ce travail était soumis à des contraintes institutionnelles, notamment l'obligation d'apposer le logo de l'hôpital. Dans la mesure où la CHPOT n'a pas contribué à l'élaboration de ce document à un niveau équivalent, il a été convenu d'y faire également figurer nos noms.

4. Perspectives

Plusieurs perspectives peuvent être envisagées à l'issue de ce travail.

Tout d'abord, une étape de validation par consensus d'experts, par exemple sous la forme d'une **ronde Delphi**, permettrait de confronter notre brochure aux avis de professionnels variés. Cette démarche offrirait un niveau supplémentaire de validation scientifique.

Des perspectives d'**amélioration du contenu**, notamment sur l'accessibilité, sont envisageables, comme l'intégration d'un QR-code sur la brochure renvoyant vers des sources actualisées ou des compléments d'informations tels que des vidéos, des textes réglementaires. Ce QR-code permettrait d'enrichir le contenu sans alourdir le format papier. Dans cette optique, la création d'un **site internet** dédié pourrait constituer un prolongement numérique, facilitant la mise à jour régulière des informations et l'accès à des ressources complémentaires. Lors du troisième focus group, certains participants ont plébiscité cet outil de diffusion.

Une perspective concrète de ce travail repose sur la **diffusion** du document à l'échelle du bassin valentinois (Drôme-Ardèche), en s'appuyant sur notre collaboration avec les acteurs locaux déjà engagés dans la promotion du don d'organes : l'équipe de communication du centre hospitalier et la CHPOT. Cette brochure peut s'intégrer dans les stratégies de sensibilisation, en la diffusant aux maisons de santé pluriprofessionnelles, aux cabinets de médecine générale, dans les réseaux de soins, par les CPTS ou les formations locales.

Nous souhaitons également contacter les mairies locales, par exemple les villes ambassadrices du don d'organes telles que Valence, Romans-sur-Isère ou encore Guilhaud-Granges.

Afin de maximiser sa visibilité, la stratégie de diffusion peut s'appuyer sur des temps forts, notamment la journée nationale du don d'organes.

Cette diffusion locale offre l'opportunité d'une **évaluation en conditions réelles**, en recueillant les retours des praticiens sur la pertinence du document dans leur pratique quotidienne.

Elle peut également constituer une première étape vers une diffusion plus large à l'échelle régionale, voire nationale. Nous souhaitons en effet partager le document aux associations nationales, notamment le collectif Greffes+ et France ADOT ; ainsi que l'Agence de la biomédecine.

Ces dernières perspectives sont en cours d'élaboration, nous avons en effet recruté une interne intéressée par ce projet. Nous l'avons mise en relation avec notre directrice de thèse et avec la CHPOT pour poursuivre ces travaux.

Enfin, nous avons reçu l'opportunité de présenter ce document lors du **congrès** des équipes de coordination hospitalières en octobre 2026 à Marseille. Nous avons également commencé des démarches pour soumettre l'article dans les revues *Exercer* et *Prescrire* pour une éventuelle **publication**. La présentation lors de congrès médicaux de médecine générale est aussi une opportunité de partages, de discussions et d'amélioration du support, tout en favorisant son appropriation par la communauté médicale.

Conclusion



Nom, prénom du candidat : **BENEZIT Cécile**

CONCLUSIONS

En 2025, la France fait toujours face à une pénurie de dons d'organes, alors que les besoins continuent d'augmenter. Pourtant dès 2006, une circulaire gouvernementale mentionnait que les médecins généralistes devraient s'assurer que leurs patients âgés de plus de 16 ans, connaissent la possibilité de don d'organes, des modalités de consentement, et des sources d'information disponibles. Si les médecins généralistes souhaitent s'investir dans cette mission de santé publique, les principaux freins mis en évidence sont le manque de temps, le manque de formation et l'inconfort à aborder le sujet. Il apparaît aussi qu'aucun outil dédié aux besoins des médecins généralistes pour remplir cette mission d'information ne soit disponible.

L'objectif du travail était d'élaborer un document d'information à destination des médecins généralistes pour aborder le don d'organes avec leur patientèle âgée d'au moins seize ans.

Pour y parvenir, nous avons conduit une étude qualitative reposant sur quatre focus groups en présentiel composés de médecins généralistes, afin de recueillir leurs besoins spécifiques concernant ce document. Les participants ont été recrutés par courriel, réseaux sociaux et par connaissances à partir de juin 2025 pour constituer un échantillon en variation maximale. Les focus groups ont été menés jusqu'à une forme de suffisance des données. Nous les avons ensuite analysées en s'inspirant de la méthode inductive thématique. À l'issue, un document a été conçu conformément aux étapes du guide méthodologique de la HAS pour l'élaboration d'un document d'information en santé : choix du contenu, choix de la mise en forme, tests de lisibilité et de compréhension.

Au total, vingt médecins généralistes ont participé à 4 groupes de discussion en présentiel. Ces entretiens collectifs ont notamment fait émerger leurs besoins de comprendre le cadre législatif du consentement présumé et les modalités biomédicales du don d'organes. Les médecins ont exprimé leur souhait de précisions sur la population concernée par le don d'organes (savoir à qui s'adresser), puis quand et comment aborder le sujet. Ils ont questionné leur rôle en tant que médecin traitant, l'intérêt même d'en parler, et sur quel support consigner l'avis du patient. Certains ont exprimé le besoin de sources de références, et des réponses aux principales questions des patients. Enfin, ils se sont exprimés sur la mise en page et le format idéal du support pour diffuser ces informations.

Après avoir défini le contenu du document, nous avons suivi les étapes décrites par le guide méthodologique de la HAS. Le document est un dépliant de 4 pages au format A5. Nous avons synthétisé les principales demandes des médecins en définissant 5 messages-clés introduits chacun par une question : "Pourquoi ?", "À qui ?", "Quand ?", "Comment ?", "De quoi ?". Nous avons inclus les principales questions des patients dans une foire aux questions. Nous avons suivi les règles de bonnes pratiques concernant la mise en page ; et respecté la charte graphique de l'hôpital de Valence (associé au projet). Enfin, nous avons réalisé des tests de



lisibilité et de compréhension auprès de certains participants des focus groups, des équipes de communication et de coordination des dons de l'hôpital.

Cette étude a permis la création d'un document novateur, puisqu'aucun support dédié aux médecins généralistes n'a été retrouvé dans la littérature française et étrangère. Interroger directement la population cible sur leurs attentes, au cours de plusieurs entretiens collectifs, constituait la principale force de ce travail, conduit conformément au cadre méthodologique de référence. Par ailleurs, le travail en binôme a permis un partage de la charge de travail rendant possible à la fois la réalisation des focus groups et l'élaboration du support final. Cette collaboration a permis une analyse indépendante puis croisée des entretiens renforçant la validité des résultats (triangulation). Elle tempère quelques limites génériques, inhérentes aux focus groups et au caractère novice en recherche des deux chercheuses. Nous avons fait évoluer le canevas au fil des entretiens afin de minimiser ces biais. Le choix du format papier était également discutable.

Plusieurs perspectives peuvent être envisagées à l'issue de ce travail. Il s'agirait d'abord de réaliser une validation du document par consensus d'experts, puis d'envisager sa diffusion et l'évaluation de son impact en conditions réelles, par exemple dans le bassin valentinois en collaboration avec l'hôpital. Au-delà, il apparaît judicieux d'en assurer la présentation lors de congrès (ex : congrès des équipes de coordination du don d'organes), et auprès de l'Agence de Biomédecine.

Le Président de la thèse,
Nom et Prénom du Président
Cachet et Signature

Professeur Marc CHANELIERE

Vu :
Pour le Président de l'Université,
Le Doyen de l'UFR de Médecine Lyon Est

Professeur Gilles RODE
Vu et permis d'imprimer
Lyon, le 26/04/2015



Références bibliographiques

1. Agence de la biomédecine. Bilan d'activité 2025 et baromètre d'opinion 2026.
2. Hénon F, Le Nobin J, Ouzzane A, Villers A, Strecker G, Bouyé S. Analyse des raisons motivant le refus du don d'organes par les familles de patients en état de mort encéphalique dans un centre régional de prélèvement. Prog En Urol [Internet]. 2016. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1166708716305577>
3. OpinionWay. Les Français et le don d'organes, Rapport 2013 [Internet]. févr 2013. Disponible sur: <https://greffedevie.fr/wp-content/uploads/2023/04/greffe-de-vie-enquete-don-d-organes-2013.pdf>
4. Légifrance. Code de la Santé Publique (Articles R1211-50) [Internet]. 2021. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000006145468>
5. Martin P. La place du médecin généraliste dans le processus du don d'organes en France : revue systématique. [Strasbourg]; 2021.
6. Ministère des solidarités et de la santé. Plan ministériel pour le prélèvement et la greffe d'organes et de tissus 2022-2026 [Internet]. 2022. Disponible sur: https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/planprelevementgreffe_ot_2022_2026.pdf#page=4
7. Greffe d'organes : comment expliquer la baisse de 2018 ? ladepeche.fr [Internet]. 2019. Disponible sur: <https://www.ladepeche.fr/article/2019/01/14/2939946-greffe-d-organes-comment-expliquer-la-baisse-de-2018-2018.html>
8. Agence de la biomédecine. Rapport d'activité de prélèvements [Internet]. 2021. Disponible sur: https://rams-archives2021.agence-biomedecine.fr/sites/default/files/pdf/2022-07/ABM_PG_Organes_Prelevement2021_MB_2.pdf
9. Agence de la biomédecine. Rapport d'activité médical et scientifique [Internet]. 2024. Disponible sur: https://rams-back.agence-biomedecine.fr/uploads/2024-organe-tissus_1-14-2026_3-06-58%20PM.pdf
10. Messaadi W. Communication Patient/Médecin : A propos du don d'organes. [Lille]; 2019.
11. Haute Autorité de Santé. Guide méthodologique pour l'élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé [Internet]. 2008. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-10/elaboration_document_dinformation_des_patients_-_guide_methodologique.pdf
12. Linfo.re. Le don d'organes « automatique » fait polémique [Internet]. 2015. Disponible sur: <https://www.linfo.re/la-reunion/societe/667530-le-don-d-organes-automatique-fait-polemique>

13. franceinfo. Malgré les compromis, le consentement présumé au don d'organes fait toujours polémique à l'Assemblée [Internet]. 2015. Disponible sur: https://www.franceinfo.fr/sante/soigner/don-d-organes/malgre-les-compromis-le-consentement-presume-au-don-d-organes-fait-toujours-polemique-a-l-assemblee_874113.html
14. Allonsius Thomas. Le don d'organes dans les Hauts de France : croyances et connaissances de la population, recherche d'une perspective d'augmentation du don [Internet]. [Lille]; 2018. Disponible sur: https://pepite-depot.univ-lille.fr/LIBRE/Th_Medecine/2018/2018LILUM022.pdf
15. Romain Renner. Don d'organes : la loi prévoit le consentement présumé depuis 1976. RTL.fr [Internet]. 2015. Disponible sur: <https://www.rtl.fr/actu/politique/don-d-organes-la-loi-prevoit-le-consentement-presume-depuis-1976-7777375250>
16. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Communiqué - Révision de la loi bioéthique [Internet]. Disponible sur: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/2025-07/rapport-cnom_bioethique.pdf
17. Commission des affaires sociales AN. Mission « flash » relative aux conditions de prélèvement d'organes et du refus de tels prélèvements [Internet]. 2017. Disponible sur: https://www2.assemblee-nationale.fr/static/15/commissions/CAffSoc/Mission_flash_don_organes_communication_rapporteur_20171220.pdf
18. LegiFrance. Article L1232-1 du Code de la santé publique [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000006140604>
19. Agence de la biomédecine. Quelle est la position des confessions religieuses ? [Internet]. 2024. Disponible sur: <https://www.agence-biomedecine.fr/fr/don-et-greffe-d-organes-et-de-tissus/quelle-est-la-position-des-confessions-religieuses>
20. Hospices Civils de Lyon - CHU de Lyon. La position des religions sur le don d'organes et de tissus [Internet]. 2025. Disponible sur: <https://www.chu-lyon.fr/position-religions-don-organes-tissus>
21. Labeye Vanessa. Prélèvements d'organes chez les personnes décédées : évolutions législatives. Laennec [Internet]. 2018. Disponible sur: <https://stm.cairn.info/revue-laennec-2018-3-page-21>
22. Droualliere L, Amato S, Boutin E. L'influence du chiffre dans la réception d'une information: une approche comparative. ESSACHESS – J Commun Stud. 2016.
23. Barbier J. La communication grand public sur les maladies chroniques : enjeux, impacts et limites [Internet]. [Marseille]; 2019. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02117158>

24. LegiFrance. Articles R1232-4-4 à R1232-4-7 du Code de la santé publique [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000006178485>
25. Service Public France. Don d'organes : prélèvement lors du décès [Internet]. Disponible sur: <https://www.service-public.gouv.fr/particuliers/vosdroits/F183>
26. dondorganes.fr [Internet]. FAQ Don d'organes. Disponible sur: <https://www.dondorganes.fr/comprendre-le-don-et-la-greffe/des-reponses-a-mes-questions?query=anonymat>
27. Junod N, Sommer J. Approches en communication pour le bon déroulement d'une consultation. [Internet]. Genève : Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG). Disponible sur: https://www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/medecine_de_premier_recours/documents/infos_soignants/approches_bon_deroulement_consultation.pdf
28. Teillard L. Le médecin généraliste : acteur primordial dans l'information sur le don d'organe auprès des jeunes [Internet]. 2013. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-05184709>
29. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung. Beratung zur Organ- und Gewebespende. Manual für das Arzt-Patienten-Gespräch. 2021.
30. Capelle AL. La communication sur le don d'organes en médecine générale : état des lieux et étude auprès des médecins généralistes libéraux de Picardie. [Amiens]; 2016.
31. Sining Kong. Examining the Effect of Self-Determined Appeal Organ Donation Messages and Respective Underlying Mechanism [Internet]. USA: International Journal of Environmental Research and Public Health; 2022. Disponible sur: <https://www.mdpi.com/1660-4601/19/17/10619>
32. Knox K, Parkinson J, Pang B, Fujihira H, David P, Rundle-Thiele S. A Systematic Literature Review and Research Agenda for Organ Donation Decision Communication. *Prog Transplant*. 2017;27(3):309-20. doi:10.1177/1526924817715459
33. Jeffres LW, Carroll JA, Rubenking BE, Amschlinger J. Communication as a predictor of willingness to donate one's organs: an addition to the Theory of Reasoned Action. *Prog Transplant*. 2008;18(4):257-62. doi:10.1177/152692480801800408 PubMed PMID: 19186578.
34. Detant M. Donner un organe après sa mort, information et positionnement au sein d'un cabinet de médecine générale : enquête auprès de 267 médecins et de 460 patients de la région Nord-Pas-de-Calais [Internet]. [Lille]: Université Lille 2 Droit et Santé; 2015. Disponible sur: <https://pepite.univ-lille.fr/ori-oai-search/notice/view/univ-lille-4931>

35. Giguère A, Zomahoun HTV, Carmichael PH, Uwizeye CB, Légaré F, Grimshaw JM, et al. Printed educational materials: effects on professional practice and healthcare outcomes. *Cochrane Database Syst Rev.* 2020;2020(8):CD004398. doi:10.1002/14651858.CD004398.pub4 PubMed PMID: 32748975; PubMed Central PMCID: PMC8475791.
36. AlRuthia Y, Alhawas S, Alodaibi F, Almutairi L, Algasem R, Alrabiah HK, et al. The use of active learning strategies in healthcare colleges in the Middle East. *BMC Med Educ.* 2019;19(1):143. doi:10.1186/s12909-019-1580-4 PubMed PMID: 31088430; PubMed Central PMCID: PMC6518770.
37. Peña S, Martinez-Santander C, Cantos-Reyes V, Rojas MF. Active methodologies and didactic techniques in medical education: A systematic review. *Educ Médica.* 2025;26(4):101040. doi:10.1016/j.edumed.2025.101040
38. Ibsen H, Ahrenfeldt LJ, Lykkegaard J, Søndergaard J, Švab I, Kjaer NK. Barriers for continuous medical education: a cross-sectional questionnaire study among Danish GPs. *BJGP Open.* 2024;8(3):BJGPO.2023.0228. doi:10.3399/BJGPO.2023.0228 PubMed PMID: 38490677; PubMed Central PMCID: PMC11523502.
39. Perriquet V. Rôle du médecin généraliste dans la promotion du don d'organes et de tissus auprès du grand public : intérêt d'une évaluation de pratiques répondant aux critères de Développement Professionnel Continu (DPC). [Strasbourg]; 2014.
40. Clinton V. Reading from paper compared to screens: A systematic review and meta-analysis. *J Res Read.* 2019;42(2):288-325. doi:10.1111/1467-9817.12269
41. Kong Y, Seo YS, Zhai L. Comparison of reading performance on screen and on paper: A meta-analysis. *Comput Educ.* 2018;123:138-49. doi:10.1016/j.compedu.2018.05.005
42. Shen Y. Distractions in digital reading: a meta-analysis of attentional interference effects. *Front Psychol.* 2025;16:1671214. doi:10.3389/fpsyg.2025.1671214 PubMed PMID: 41368163; PubMed Central PMCID: PMC12684101.

Annexe 1 : Canevas d'entretien

CANEVAS GRILLE D'ENTRETIEN

INTRODUCTION

Bonjour, bienvenue, nous sommes Cécile et Laura, deux futures médecins généralistes dans la région. Certains d'entre vous se connaissent, et on en connaît certains, je vous propose de se tutoyer.

Merci d'avoir répondu présent, car nous vous avons donné très peu d'informations dans le mail, c'était l'objectif, que vous arriviez avec peu de préparation en amont.

Nous vous avons réuni ici pour un travail, en collaboration avec l'équipe de coordination du don d'organes de Valence, dans le but de créer un document d'information, qui n'a jamais été produit, à destination des médecins généralistes pour aborder le sujet du don d'organes post-mortem (et non le don du vivant) en cabinet avec vos patients. Pour ce faire, on vous a réuni dans le but de recueillir vos opinions sur ce sujet.

Pour le petit rappel, nous manquons toujours en France de dons comparé aux demandes ; en 2024, nous avons enfin pu retrouver le nombre d'avant-Covid.

Afin de pallier ces difficultés, l'Agence de Biomédecine met en place des actions de Santé Publique (affiches, flyers, journée nationale du don d'organe, diffusion du ruban vert), peu ou pas d'éléments pour les MG.

Pourtant en 2006, une circulaire gouvernementale est inscrite dans le Code de Santé Publique : les médecins généralistes doivent s'assurer que leurs patients âgés de 16 à 25 ans, aient la connaissance de la possibilité du don d'organes et des modalités de consentement. Il s'agit donc d'un de nos devoirs...

Plusieurs enquêtes ont analysé la place du médecin traitant dans l'information au don d'organes, elles concluent qu'il est un acteur privilégié pour aborder ce sujet. Mais les freins sont multiples (manque de temps, difficultés à aborder le sujet, manque de connaissances théoriques). On retrouve que 75% des médecins souhaiteraient être formés.

Il n'existe aucun outil dédié et adapté aux besoins des médecins généralistes pour aborder cette mission d'information. C'est pourquoi nous vous avons réuni.

Rappels techniques

Avant de commencer, il s'agit d'une discussion libre et franche, mais voici quelques règles à respecter :

- nous enregistrons tout ce qui va être dit ce jour afin de l'analyser, tout ce qui sera dit sera anonymisé, nous vous demandons de bien répondre aux questions posées
- nous vous demandons de parler avec une voix qui porte et de ne pas couper la parole

Tour de table

Nous vous proposons de commencer par un tour de table, chacun est invité à se présenter, dire le lieu où il exerce, et si il le souhaite, dire l'expérience personnelle qu'il a avec le sujet du don d'organe.

DISCUSSION

Merci pour ce tour de table, nous allons débiter directement par une question générale, nous vous laissons quelques minutes de silence pour y réfléchir, vous pouvez noter ce qui vous vient en tête sur les feuilles mises à disposition, puis je relancerai si nécessaire avec des questions accessoires.

Question principale

Si vous souhaitez aborder ce sujet en consultation ;

Qu'est ce qui vous semble important/pertinent sur un document d'information ?

Qu'est-ce qui vous aiderait, ce que vous souhaitez savoir, pour être plus à l'aise ?

Questions accessoires de relances

=> Travail d'interaction : qu'est-ce que vous voulez dire quand vous dites... ?
(ne pas répondre à la question posée, mais plutôt préciser la question)

. Que pensez-vous de ce décret, cette obligation légale ?
. Comment comprenez-vous le principe du consentement présumé ?
. Comment aborderiez-vous le sujet avec votre patient ? Souhaitez-vous des conseils pour savoir comment l'aborder ? Savez-vous dans quel contexte vous aborderez ce sujet ?.
. Comment inscrire l'avis de votre patient ?
. Savez-vous quelle population est concernée par le don d'organe ? . Souhaitez-vous savoir les contre-indications, la limite d'âge ? le processus chirurgical ?
. Connaissez-vous les principales idées reçues de la population ? . Comment répondriez-vous à ces questions ? <i>(en s'appuyant sur les questions fréquentes des patients sur leur flyer)</i>
. Imaginez-vous en consultation devant votre patient, de quoi auriez-vous besoin si l'on vous posait des questions sur le don d'organes ?
. Connaissez-vous les ressources pour rediriger votre patient ? . Savez-vous où trouver de la documentation (affiches, flyers, écrans) et leur coût ?
. Connaissez-vous votre rôle en tant que médecin traitant dans le processus du don ? . Avez-vous des expériences à partager ?
. Sous quelle forme souhaiteriez-vous lire ce document ? vitesse de lecture ? taille du format ?

=> Relancer ceux qui n'ont pas parlé

Annexe 2 : Questionnaire épidémiologique



QUESTIONNAIRE RECUEIL DE DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES



NOM	
Prénom	
Âge	
Sexe	
Durée d'installation	
Travail en zone rurale, semi-rurale ou urbaine	
Durée moyenne de consultation	
Mode d'exercice (médecin traitant installé, salarié d'une structure, urgences, consultations programmées, gardes à la maison médicale)	
Avez-vous reçu une formation complémentaire, participez-vous à des actions associatives en lien avec le don d'organe ?	
Avez-vous été confronté à la question du don d'organe dans votre vie personnelle ?	
Souhaitez-vous recevoir un exemplaire électronique de la thèse et/ou du document d'information une fois terminés ?	Si oui, merci de renseigner l'adresse postale de votre cabinet :

Ces données recueillies seront anonymisées.

Annexe 3 : Critères d'évaluation de la qualité des documents écrits d'information

Critères d'évaluation de la qualité des documents écrits d'information

Critères d'évaluation de la rigueur de l'élaboration d'un document écrit d'information

- Implication des patients ou des usagers à toutes les étapes de l'élaboration du document
- Implication des experts de différentes disciplines
- Hiérarchisation de l'information : identification d'un message principal et de points clés
- Description précise du sujet abordé et de son importance : champs couverts (soins, investigation, thérapeutique, dépistage, etc.), ainsi que les limites du thème
- Précision et clarté des objectifs du document
- Description précise du public auquel le document est destiné
- Lien explicite entre le document d'information et les recommandations professionnelles ou les synthèses bien construites sur le plan méthodologique ou sur une synthèse de la littérature réalisée au préalable
- Description précise de la manière et du moment opportun d'utilisation du document dans une stratégie de participation du patient ou de l'utilisateur aux décisions qui le concernent
- Choix d'un support pratique, facile à actualiser et peu encombrant
- Définition précise d'une stratégie de diffusion comportant les canaux de diffusion les plus adaptés à la cible et les modalités de mise à disposition du document
- Test de la lisibilité, de la compréhension du document, de sa présentation
- Évaluation de l'utilisation du document et de la satisfaction des utilisateurs
- Planification de l'actualisation du document

Critères d'évaluation du contenu d'un document écrit d'information

- Prise en compte des attentes et des questions posées par les patients ou les usagers. Précision et explicitation des données validées sur lesquelles se fondent les informations
- Présentation objective de l'information (non biaisée et équilibrée en particulier sur les bénéfices et les risques, les conséquences des traitements)
- Présentation des informations quantitatives sur la fréquence de la maladie ou des symptômes
- Description des bénéfices/risques et des conséquences des traitements et des soins sur la vie quotidienne et tous les aspects de la qualité de vie
- Description précise et concrète d'une conduite à tenir
- Proposition d'une liste de questions que le patient ou l'utilisateur peut poser au professionnel de santé
- Intégration d'une rubrique de sources d'information complémentaires
- Application des conseils de rédaction et de présentation d'un document écrit : être concis, simple et compréhensible, utiliser un langage et un ton appropriés, sans dramatisation ni optimisme excessif, choisir des illustrations pertinentes et adaptées
- Mention claire des rédacteurs du document, des différents secteurs d'activité avec lesquels ils sont en lien, les sources d'informations et de financement
- Mention de la date d'élaboration sur le document

**Annexe 4 : Affiche à destination des patients,
élaborée par l'Agence de la biomédecine**

**Pour sauver
des vies,
rappelez
à vos proches
que vous êtes
donneur
d'organes.**

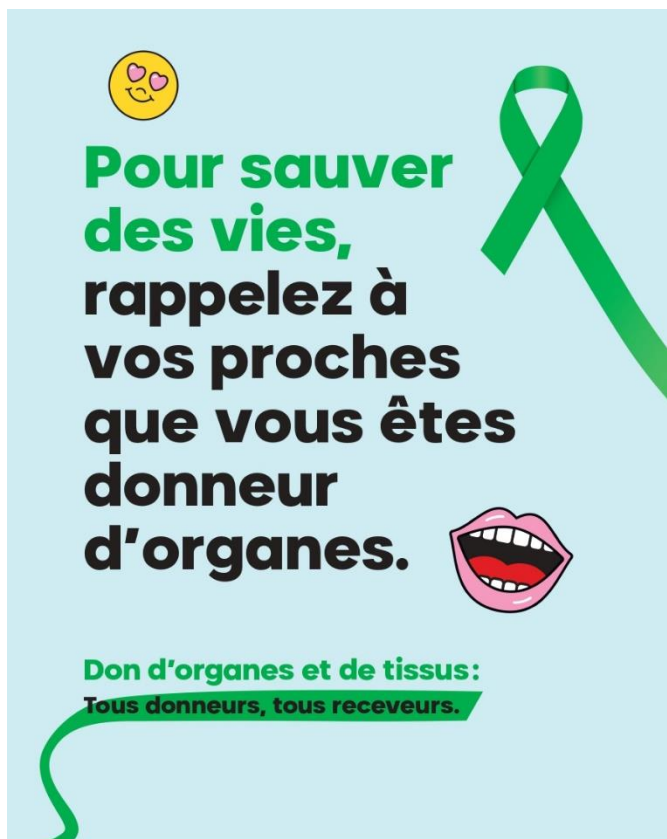
Don d'organes :
tous donneurs,
tous receveurs.

dondorganes.fr



DDO® RCS Paris 504 504 345 - Juin 2024

Annexe 5 : Flyer à destination des patients, élaboré par l'Agence de la biomédecine



Pour sauver des vies, rappelez à vos proches que vous êtes donneur d'organes.

Don d'organes et de tissus : Tous donneurs, tous receveurs.

Agence de la biomédecine
don
dorganes.fr

Agence relevant du ministère de la Santé

En France, chacun de nous est présumé donneur d'organes et de tissus.

C'est ce que l'on appelle le **consentement présumé**. Cependant, le prélèvement des organes et tissus ne peut pas se faire sur une personne qui s'y était opposée de son vivant.

Ainsi, si une personne est opposée à un tel prélèvement, elle peut exprimer ce refus de son vivant, à titre principal, en s'inscrivant sur le registre national des refus. Elle peut aussi en informer ses proches par écrit ou par oral. Le moment venu, l'équipe médicale échangera avec ses proches.



Nous sommes tous présumés donneurs, mais la loi impose aux équipes médicales de consulter les proches pour recueillir une éventuelle opposition du défunt. En parler de son vivant, c'est les soulager lors de cet entretien. C'est aussi, avec un simple « oui », pouvoir sauver jusqu'à 7 vies.

Quels organes et tissus peuvent être prélevés et greffés ?

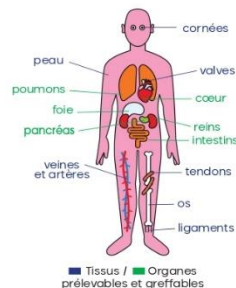
En fonction de leur état, un ou plusieurs organes mais également des tissus peuvent être prélevés.

LES ORGANES

Le rein est l'organe le plus couramment greffé. Suivent le foie, le cœur, les poumons, le pancréas et des parties de l'intestin.

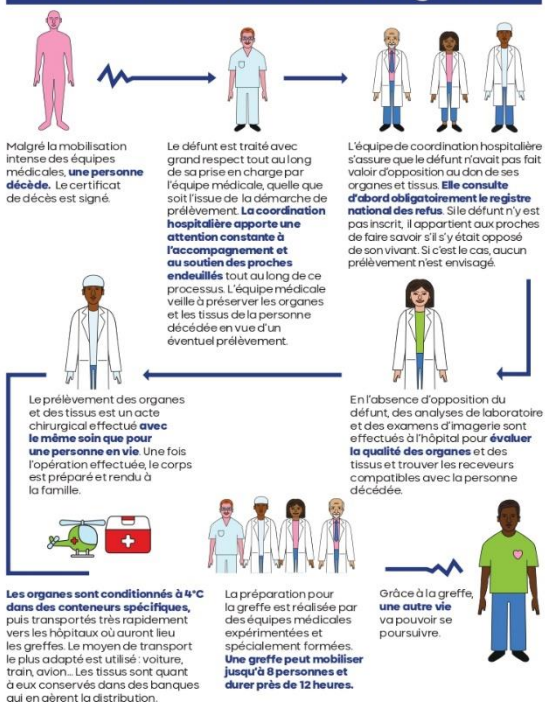
LES TISSUS

Les médecins peuvent greffer la corneée (fine membrane à la surface de l'œil), la peau, les artères, les veines, les os, les valves cardiaques...



■ Tissus / ■ Organes prélevables et greffables

La chaîne du don à la greffe



Un accompagnement et un soutien des proches seront dans tous les cas mis en œuvre par la coordination hospitalière des prélèvements, tout au long de ce processus, que la démarche de prélèvement aboutisse ou pas.

L'Agence de la biomédecine

L'Agence de la biomédecine est une agence de l'État placée sous la tutelle du ministère chargé de la santé.

Elle a été créée par la loi de bioéthique de 2004. Elle exerce ses missions dans les domaines du prélèvement et de la greffe d'organes, de tissus et de cellules, ainsi que dans les domaines de la procréation, de l'embryologie et de la génétique humaine.

L'Agence de la biomédecine 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. Par son expertise, elle est l'autorité de référence sur les aspects médicaux, scientifiques et éthiques relatifs à ces questions.

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

- gère la liste nationale des malades en attente de greffe et le registre national des refus,
- 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, le prélèvement et la greffe d'organes, de tissus et de cellules.

Plus d'informations sur le don d'organes, de tissus et de la greffe :

dondorganes.fr



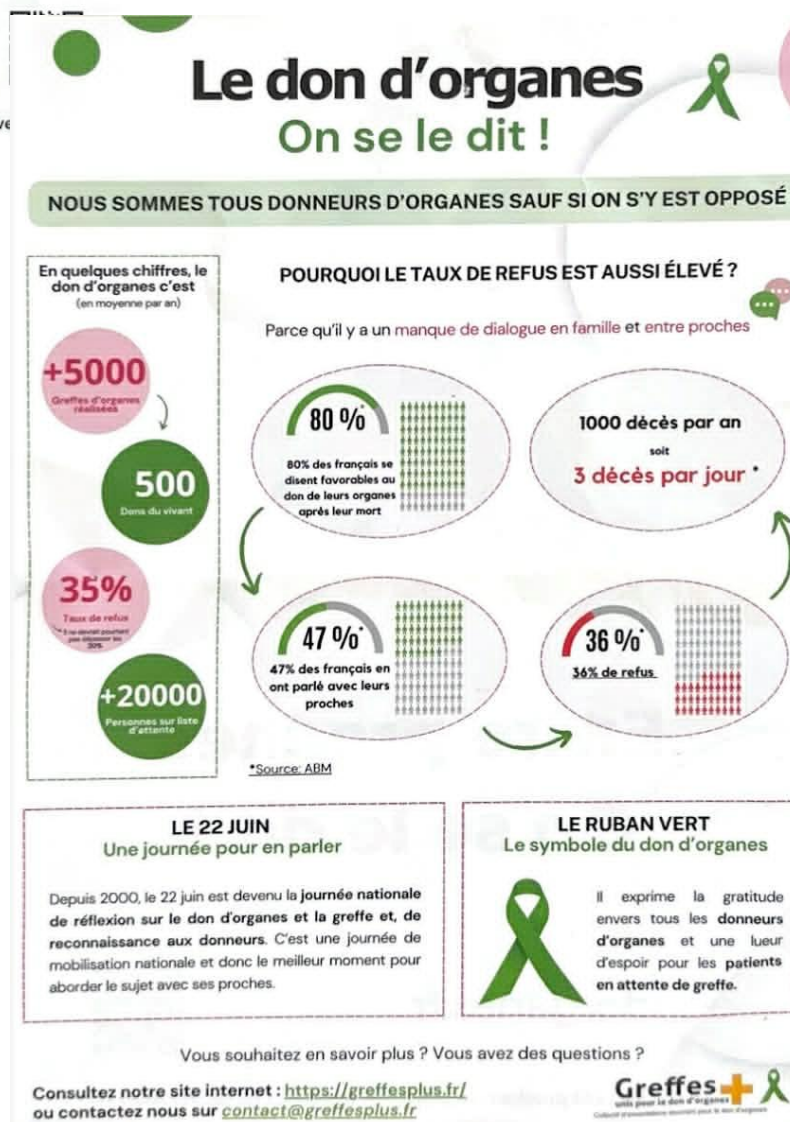


Entre proches On se le dit !

dondorganes.fr

En parler avec ses proches est primordial et permet de sauve

Annexe 6 : Flyer à destination des patients, élaboré par le collectif Greffes+



Pour rappel, il s'agit d'un document d'information à destination des médecins généralistes pour les aider à aborder le sujet du don d'organes et de tissus post mortem avec leur patientèle.

Il s'agit de 4 pages en format A5 (A4 plié en 2).

Questions sur la présentation de la brochure :

La présentation vous donne-t-elle envie de lire la brochure ?
Que pensez-vous des illustrations ? leur utilité ?
Que pensez-vous des choix de couleurs ? (à noter, la saturation des couleurs est différente selon les ordinateurs)

Questions sur le contenu de la brochure :

Avez-vous eu des difficultés dans la lecture du document ?
Avez-vous réussi à identifier les messages principaux et les différents points clés ?

L'information contenue dans cette brochure est-elle facile à comprendre ?
Concernant la quantité d'information : trouvez-vous qu'il y a trop, assez ou pas assez d'informations ?

Questions générales :

De manière générale, qu'est ce que vous pensez de la brochure et des informations qu'elle contient ? Points positifs / négatifs
Y a-t-il autre chose dont nous n'avons pas parlé et que vous souhaiteriez mentionner ?

Annexe 8 : Grille COREQ

DOMAINE 1 : EQUIPE DE RECHERCHE ET DE RÉFLEXION			
Caractéristiques personnelles			
1	Enquêteur/animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?	Cécile BENEZIT Laura LAM
2	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques des chercheurs ?	Aucun
3	Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?	Interne Médecin généraliste remplaçante
4	Genre	Les chercheurs étaient-ils homme ou femme ?	Femme Femme
5	Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation des chercheurs ?	Initiation à la recherche qualitative
Relations avec les participants			
6	Relation antérieure	Enquêteurs et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?	Oui, pour certains participants.
7	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ?	Réalisation d'une thèse qualitative sur le thème du don d'organes
8	Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ?	Jeunes médecins de la région
DOMAINE 2 : CONCEPTION DE L'ÉTUDE			
Cadre théorique			
9	Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ?	Thèse qualitative, focus group, méthode inductive thématique
Sélection des participants			
10	Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ?	Sur la base du volontariat, par le biais de connaissances lors des stages ou des remplacements, par effet « boule de neige »
11	Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ?	Courriels, messages téléphoniques, demandes orales
12	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?	20 participants
13	Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?	1 personne n'a pas pu se présenter car avait du retard dans ses consultations
Contexte			
14	Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ?	Salle de réunion du service de réanimation du CH de Valence et salle de pause d'un cabinet de médecine générale

15	Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?	La réanimatrice de l'équipe de coordination du don, lors du 2 ^e et 3 ^e focus group
16	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ?	Médecins généralistes installés exerçant en Drôme / Ardèche
Recueil des données			
17	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?	Oui
18	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?	Non, retranscription au plus tôt après chaque entretien
19	Enregistrement audio/visuel	Les chercheurs utilisaient-ils un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?	Enregistrement audio
20	Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?	Oui
21	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens de groupe focalisé (focus group) ?	Entre 58min et 1h20
22	Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?	Oui
23	Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?	Non
DOMAINE 3 : ANALYSE ET RÉSULTATS			
Analyse des données			
24	Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?	2
25	Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?	Non
26	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?	Déterminés à partir des données
27	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?	Logiciel Microsoft Word®
28	Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?	Non
Rédaction			
29	Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ?	Oui
30	Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?	Oui
31	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?	Oui
32	Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?	Oui

ANNEXE 9 : Retranscription des focus groups

○ Focus group 1

1. Modérateur 1

Merci beaucoup d'être ici, bienvenue à tous, nous sommes de futurs médecins généralistes dans la région. Certains d'entre nous se connaissent déjà, et nous connaissent aussi. Ce que je vous propose, c'est de se tutoyer si ça vous va.

Merci d'avoir répondu présent, parce que dans notre mail, il n'y avait quand même pas beaucoup d'informations. Si ce n'est le fait que c'était un focus group sur le don d'organes, mais ça ne donne quand même pas beaucoup d'informations.

On vous a réunis ici pour un objectif : créer, en collaboration avec l'équipe de coordination du don d'organes du centre hospitalier de Valence, un document à destination des médecins généralistes pour aborder le don d'organes avec les patients. L'idée, c'est de recueillir vos avis, vos opinions sur ce document.

Il semble important de rappeler qu'on manque toujours de dons en France. En 2025, on n'est seulement revenu au nombre de dons d'organes d'avant Covid, en 2019, ça faisait cinq ans que le nombre avait chuté. Pour pallier toutes ces difficultés, l'Agence de la biomédecine met en place beaucoup d'actions de santé publique : des affiches, des flyers, le ruban vert... mais il n'y a rien qui existe pour aider les généralistes à en parler. Pourtant, en 2004, ça fait quand même vingt ans, une circulaire gouvernementale est inscrite au Code de la santé publique, qui indique que les médecins généralistes doivent s'assurer que leurs patients âgés de 16 à 25 ans aient connaissance de la possibilité du don d'organe et des modalités de consentement.

(Regards interrogateurs) Oui, ça fait partie de nos devoirs en effet, c'est inscrit dans le Code de la santé publique, sauf que dans les faits...

2. Participant 1

Qui sait, qui savait ?

Rires. Tout le monde acquiesce.

3. Modérateur 1

Voilà, ça fait partie des premières questions : personne ne sait. Et justement, il y a eu plusieurs thèses qui ont été faites sur le rôle du médecin traitant dans cette information sur le don d'organe. Et on se rend compte que, certes, c'est un acteur privilégié parce qu'il connaît mieux ses patients, parce que c'est plus facile d'aborder ce sujet avec lui.

Mais je pense qu'on est tous conscients des freins, qui sont le manque de temps, et c'est difficile à aborder en consultation. On n'a pas forcément le temps, devant le nombre de patients jeunes qu'on a, si on devait informer chacun.

Mais ces enquêtes montrent quand même que les médecins généralistes en parlent un peu plus s'ils sont mieux informés, s'ils savent ce qu'ils doivent dire. Il n'existe actuellement aucun outil dédié pour les médecins généralistes pour en parler avec leurs patients. C'est pour ça qu'on est ici.

On va commencer par les règles techniques. C'est une discussion libre et franche, tout le monde peut parler à son aise, il y a quelques règles à respecter. On enregistre tout ce qui va être dit ; après, on va analyser tout ça dans notre thèse. Tout sera anonymisé, vos prénoms ne seront pas diffusés. Ce qui est important, c'est, avant de parler, de dire votre prénom : ça nous permettra de savoir qui a parlé sur l'enregistreur, de ne pas couper la parole et de parler avec une voix qui porte assez. Et, à savoir, on va recueillir toutes vos demandes ; vous aurez sûrement des questionnements. Ce n'est pas forcément l'idée, et donc ça va être difficile, pendant le focus group, de répondre à vos questions. Ça, on pourra le faire après si vous le souhaitez, pendant un temps d'échange qui sera plus calme, après l'enregistrement.

Je vous propose de commencer par un petit tour de table où chacun se présente, dit là où il exerce, et peut dire aussi l'expérience personnelle qu'il a avec le don d'organes, dans sa vie ou avec un patient, ce qui l'a amené à venir ici.

4. Modérateur 2

Tu peux commencer toi.

5. Modérateur 1

Je suis interne en dernière année. Pourquoi je me suis intéressée au don d'organes ? C'est un sujet très important dans ma famille, notamment parce que mon frère a été greffé deux fois du foie, et que ma mère lui a donné un rein à l'âge de 15 ans.

C'est pour ça que ça m'a amenée à faire une thèse avec [Modérateur 2] sur ce sujet, et il s'avère que l'équipe était très intéressée, ainsi que l'Agence de la Biomédecine.

6. Participant 2

Je suis médecin généraliste au garage, à la retraite depuis 2011 pour mon exercice libéral, et j'ai fait huit ans comme médecin coordinateur dans un EHPAD. J'ai arrêté juste pendant le COVID. Si je suis là aujourd'hui, c'est parce que mon épouse m'a donné un rein en 2022 ; sinon, je ne serais pas là, je serais je ne sais pas où, en tout cas à la maison, bloqué. Après la greffe, je peux vous dire que la vie reprend, c'est tout à fait ça. Je dis souvent à ma femme : « Tu ne m'as pas sauvé la vie, tu m'as redonné la vie. » C'était exceptionnel. J'ai repris le boulot quinze jours après.

7. Participant 1

Je suis installée à Tain-l'Hermitage. Je suis là parce que [Modérateur 1] me l'a demandé (*rires*). Non, c'est notre interne avec [Participant 4]. On a quand même quelques greffés dans la patientèle, dont un que tu as rencontré, qui est assez exceptionnel. Et dernièrement, j'ai aussi une épouse qui a donné son rein, c'était au mois d'avril, à son mari, qui était en insuffisance rénale terminale. C'est un long processus, c'est beau, je trouve, quand même. Mais ils n'ont pas repris le travail ; le monsieur est plus âgé que sa femme. On est à quatre mois de la greffe, ils ont trouvé ça quand même dur, ils sont fatigués.

8. Participant 3

Je suis installée à Saint-Vallier, je suis venue parce que j'ai répondu à ton mail. Dans ma famille, il n'y a pas de greffé rénal, on n'en parle pas forcément. Et j'ai quelques patients qui sont greffés, qu'on suit comme on peut avec tout leur traitement.

9. Participant 4

Je suis installée à Mauves, je suis venue aussi parce que le [Modérateur 1] m'a demandé, enfin, proposé de venir (*rires*). Elle est en stage avec [Participant 1] et moi en ce moment. Et je n'ai pas beaucoup de patients greffés dans ma patientèle, en fait, mais c'est très intéressant. Je n'y connais pas grand-chose, donc ça m'intéresse bien d'en connaître plus, de me former.

10. Participant 5

Je suis médecin généraliste à Valence, installée depuis neuf ans. J'ai vu passer le mail, et puis je suis MSU, alors je me suis dit : « On va aider ces pauvres internes ! ». Ça me permet de voir une copine aussi, au passage. Moi, j'ai assisté à une greffe de cœur quand j'étais externe, j'ai trouvé ça incroyable. J'ai une partie de ma famille qui a une polykystose hépatorénale : mon beau-frère et mes deux neveux. Donc je pense qu'ils y auront droit, parce que tout le reste de la famille était dialysé ou greffé.

J'ai quelques patients greffés rénaux, dont un patient auquel j'étais très attachée, parce que je le connaissais, et pour qui la greffe, c'était très beau — mais il est décédé assez rapidement de complications, donc ça a été assez compliqué.

Et, en plein Covid, j'ai une jeune fille qui est décédée brutalement d'une hémorragie méningée. Elle aurait pu être donneuse d'organes, mais la famille a complètement refusé, et je me suis dit que j'avais raté un truc. Donc on est vraiment dans le thème. Je n'en avais jamais parlé ; après, c'était un contexte socio-économique compliqué.

Mais je pense que quand on en a parlé un peu en amont, c'est autre chose. Et j'ai un de mes patients qui a donné un rein à son frère aussi, donc qui a fait le parcours de ta femme (*en s'adressant à Participant 2*).

11. Participant 6

Je suis installée à Valence depuis 12 ans. Je suis venue parce que [Participant 5] m'a transféré le mail en me disant : « Pourquoi pas y aller ? » J'étais en vacances et de bonne humeur, alors pourquoi pas ? Et aussi pour soutenir les internes, je trouve que c'est important.

Sinon, personnellement, je n'ai personne de greffé dans mon entourage. Par contre, parmi mes patients, j'ai un greffé pulmonaire. Et, en effet, pour la prise en charge, j'ai l'impression de... je ne sais trop à quoi je sers là-dedans, parce qu'il est quand même vraiment très bien pris en charge par les spécialistes. Et moi, je le vois, j'ai l'impression que c'est juste pour qu'il me tienne au courant de ce qui se passe pour lui. Enfin, c'est vrai que j'ai du mal à trouver mon rôle dans son suivi. Après, j'ai dû prendre en charge son diabète, des trucs comme ça, mais le reste, c'est vrai que ça me dépasse un peu.

Sinon, j'ai une patiente qui a donné un rein à son frère que je suis aussi. Et j'ai un patient jeune qui est décédé dans un accident de la voie publique. J'ai vu les parents après l'accident, et en fait, ils m'ont dit qu'ils avaient fait don de ses organes. Et c'est vrai que ça... je me suis dit : comment on fait quand on perd un proche pour accepter le don d'organes ? Je trouve ça dur, et en même temps je trouve ça très beau et très courageux.

12. Modérateur 1

Super, merci beaucoup pour toutes ces informations.

Vous avez évoqué beaucoup de choses, notamment beaucoup le don du vivant.

C'est vrai qu'aujourd'hui ce n'est pas tellement le sujet, même si, en effet, c'est ce qu'on voit beaucoup en consultation. Le but de ce document d'information, c'est surtout le don après la mort.

Mais merci pour les idées. Juste, j'ai oublié de vous indiquer pourquoi [Modérateur 2] est là-bas : punie.

13. Modérateur 2

J'ai fini l'internat l'année dernière.

Ça fait un an que je remplace dans la Drôme, autour de Romans.

Durant l'externat, j'ai fait pas mal de stages, notamment en réa neurologique, donc il y avait beaucoup de dons d'organes.

Et, en fait, même dans la famille, on en parlait beaucoup, parce qu'il y avait encore les cartes de donneur à l'époque, et à 18 ans j'avais déjà ma carte. C'était un sujet qui était important pour moi. Aujourd'hui, il n'y a plus de carte, mais c'est un peu le sujet aussi aujourd'hui.

Aujourd'hui, je ne peux pas participer au débat ou à la discussion, parce qu'on fait un focus group qui a des méthodes précises, avec des règles à respecter. Donc on a une animatrice, Cécile, aujourd'hui, et un observateur pour lire entre les lignes de ce que vous allez dire, vos mimiques ; n'hésitez pas à exagérer (*rires*).

14. Modérateur 1

Merci pour ce tour de table. On va débiter directement : je vais poser une question, on va aller directement dans le vif du sujet, donc n'hésitez pas à discuter, c'est le but.

Après, je relancerai si nécessaire avec des petites questions accessoires, si vous aviez d'autres idées que vous auriez peut-être enfouies quelque part.

Allons-y : qu'est-ce qui vous semble pertinent, important sur un document d'information pour aborder le sujet avec les patients ?

15. Participant 2

Pour les patients de 15 à 25 ans ?

16. Modérateur 1

Alors c'est déjà une bonne question, parce que la loi dit de 16 à 25 ans, mais dans l'idée, on pourrait l'aborder avec tout le monde. Mais pourquoi les jeunes ? Il y a eu une campagne publique en 2004, où c'était à fond les jeunes à la radio, etc., mais ça pourrait être, en effet : tout le public.

17. Participant 2

Mais ça, c'est pour que les jeunes autorisent le prélèvement ?

Je croyais qu'il y avait une loi qui était sortie : si on ne refusait pas le prélèvement, le prélèvement était autorisé. Si tu ne veux pas qu'on te prélève un organe à ta mort, tu le dis : « Je ne veux pas qu'on me prélève d'organes après ma mort. » Si tu n'as pas ce document...

18. Participant 1

Dans l'absolu, tout le monde peut être prélevé...

19. Participant 5 en même temps

Ça, c'est la théorie, mais en pratique ... comment ça se passe ?

20. Participant 6

Si les proches s'opposent, je crois que ... euh ça ne se fait pas trop du coup.

Les participants échangent des regards interrogateurs, personne ne répond.

21. Modérateur 1

C'est un élément qui semble intéressant à expliquer sur le document. Est-ce que vous sauriez le dire aux patients ?

22. Participant 2

C'est pour ça que je me pose la question.

Vu que c'est surtout post-mortem et que ce n'est pas entre papa, maman, etc, s'ils n'ont pas annoncé qu'ils ne voulaient pas être donneurs, ils sont donneurs d'office, hein.

23. Participant 6

Ouais, mais les proches, quand ils s'opposent, je pense qu'ils ne les prélèvent pas. Enfin, c'est ce que j'ai entendu, après je ne sais pas.

J'aimerais bien en savoir plus précisément, ça pourrait être pertinent à mettre dessus.

Participant 1 et Participant 5 acquiescent.

24. Participant 2

Je ne sais pas, ça c'est à creuser.

25. Modérateur 1

Je note que c'est un élément à évoquer.

Pour vous répondre succinctement : depuis la loi Caillavet de 1976, le consentement est présumé, c'est un principe du don d'organe. Mais il s'avère que, dans tous les cas, dans la pratique, l'équipe de coordination du don d'organes est dans l'obligation légale d'aller demander à la famille, aux proches : « Est-ce que vous pensez que, de son vivant, il a exprimé le refus ou pas ? »

Donc, finalement, la décision revient quand même à la famille : on ne va pas prélever sans avoir l'avis de la famille. Sous-entendu l'avis de la personne, mais voilà.

26. Participant 2

Et là, le rôle du médecin traitant est important.

27. Modérateur 1

Tout à fait.

28. Participant 2

J'ai eu la même chose : une fille que je suivais depuis petite, qui, au retour de l'anniversaire de son père, s'est tuée à 22 ans, fille unique... Et les parents sont venus me voir pour me demander : « Docteur, qu'est-ce qu'on fait ? Qu'est-ce qu'on peut faire ? ». Je leur ai tout expliqué, etc. Au départ, choqués, puis à la fin, ils ont dit : « On va vous écouter, on est d'accord pour qu'on prélève les organes sur notre fille. »

29. Modérateur 1

Ils n'en avaient pas parlé en amont ?

Participant 2 réfute en secouant la tête.

30. Modérateur 1

Effectivement, on n'en parle pas forcément en amont... C'est là notre rôle, peut-être.

Vous avez évoqué cette idée reçue, ou plutôt mauvaise compréhension, du consentement présumé, mais qu'on a tous, même en tant que médecins, parce qu'on ne connaît pas assez la loi.

Est-ce que vous connaissez d'autres idées reçues de la population, qu'on peut avoir nous sur le don d'organes, qui seraient pertinentes à évoquer ?

31. Participant 2

Moi, le problème, c'est que je me vois mal, si j'ai un jeune qui vient au cabinet : « Dis-moi, quand tu vas mourir... si tu meurs demain, tu donnes tes organes ? »

32. Participant 6

Oui, c'est difficile à aborder.

33. Participant 5

Non, mais on peut faire un affichage ?

34. Participant 2

Je suis d'accord. Un document, je suis d'accord. Parce que dire ça à un jeune qui vient... euh...

35. Participant 5

Au même titre que les directives anticipées, on a eu beaucoup ce genre de discours sur les directives anticipées.

36. Participant 6

C'est souvent chez les personnes âgées.

37. Participant 2

On les fait après 70 ans.

38. Participant 6

Oui, c'est ça.

39. Participant 2

Vous avez déjà fait, vous ?

Tout le monde rigole.

40. Participant 5

Mais c'est pareil, les directives anticipées : on est censé en parler à nos patients, ce n'est pas toujours simple.

41. Participant 2

C'est pas évident. On est là pour soigner... On n'est pas là pour...

42. Participant 5

C'est quand même plus confortable d'en parler quand ça va bien, que quand c'est le début de la fin.

43. Modérateur 1

Justement, comment on pourrait l'aborder ? Est-ce qu'il y a des conseils, des méthodes que vous aimeriez qu'on vous apporte ? Est-ce que vous avez déjà imaginé comment vous aborderiez cela en cabinet ?

44. Participant 5

Est-ce que ça pourrait faire partie du questionnement quand on reçoit un nouveau patient ?

Dans une sorte de checklist où on pose de plus en plus de questions, on va taper large, au même titre qu'on demande la profession. On demande bien maintenant les antécédents de violence spontanément, comme ça, au même titre que les antécédents médicaux. Ça pourrait être une question à poser.

45. Participant 2

C'est une bonne idée ça, oui.

46. Participant 5

Au milieu du reste, je pense que ça passe.

47. Participant 4

La première fois, c'est peut-être mieux de dire que c'est un questionnaire que l'on fait à tout le monde, et une question que l'on pose à tout le monde...

Les participants acquiescent.

48. Modérateur 1

Ça peut être, en effet, en préambule quand on rencontre un patient. Vous parliez d'affichage, est-ce que vous sauriez quand l'utiliser ? Est-ce que vous connaissez la journée nationale du don d'organes ?

Les participants répondent tous non.

49. Modérateur 1

Le 22 juin, la date.

Est-ce que, par exemple, ça pourrait être à ce moment de l'année, en juin, où vous vous dites : c'est le moment où je vais en parler spontanément aux patients qui sont là pour...

50. Participant 5

Oui, surtout s'il y a un affichage en salle d'attente, comme octobre rose.

51. Participant 1

Exactement.

52. Participant 6

En général, c'est même les patients qui nous en parlent, c'est plus simple.

53. Participant 2

Bon, il faut dépasser une journée, ça va être juste sinon ...

Rires

54. Modérateur 1

C'est vrai, mais par exemple, la semaine ou le mois du 22 juin.

55. Participant 3

En mettant les affiches, ils se sentent un peu plus concernés.

56. Participant 2

Quel est l'intérêt de convaincre ces jeunes ? De toute façon, ce n'est pas eux qu'il faut convaincre. S'ils n'ont pas de papier refusant... À la limite, il faudrait convaincre les parents.

57. Participant 5

Mais on peut leur dire d'en parler, le jour où on en discute, à leurs parents. « Vous me dites aujourd'hui que vous êtes favorable ? Attention, dites-le à vos proches. »

Un peu comme les directives anticipées.

58. Modérateur 1

Est-ce qu'il y a d'autres choses ? Est-ce que vous avez déjà entendu vos patients dire qu'ils ne sont pas d'accord parce qu'ils pensent ça sur le don d'organes, et que vous n'avez pas su répondre ?

59. Participant 3

Souvent, ils ont la crainte que le corps ne soit pas présentable ou qu'on leur prenne leurs yeux, pour en avoir discuté des fois avec les familles. J'aimerais bien savoir leur répondre.

60. Modérateur 1

Qu'est-ce que vous leur répondez ?

61. Participant 5

Moi, je leur dis qu'on leur rend un corps présentable et qu'on fait en sorte que ça ne se voit pas pour les proches.

62. Participant 2

C'est une problématique. Les parents veulent récupérer le corps présentable et pas... qu'il manque des pièces. *Rire sarcastique*

63. Modérateur 1

Et notamment pour les yeux, est-ce que vous savez ce qu'ils font ?

64. Participant 2

Un œil de verre ?

65. Participant 5

Une prothèse ?

66. Participant 1

Mais les idées reçues sur les yeux... c'est assez souvent : « Pour les yeux, je veux bien... »

67. Participant 5 (qui complète)

Je veux bien donner, mais c'est donner tel organe, je veux choisir.

68. Participant 1

On a souvent le refus pour les yeux. Je ne savais pas trop quoi répondre non plus.

69. Modérateur 1

Pour vous répondre, ils ne prennent pas l'œil, juste la cornée, et ils mettent une lentille, donc ça ne se voit pas. Et le processus pour la chirurgie, c'est un processus chirurgical avec une suture chirurgicale, donc en effet, ça ne se voit pas. Ça fait partie des questions auxquelles on peut être confronté. Tu évoquais le choix des organes : est-ce que vous savez quoi leur répondre s'ils veulent choisir les organes ?

70. Participant 3

J'imagine que, s'ils veulent l'écrire, ça sera respecté. Mais je ne m'y connais pas trop.

Les autres participants réfutent en secouant la tête.

71. Modérateur 1

Dans le registre national du refus, ils peuvent choisir les organes qu'ils veulent donner ou pas.

72. Participant 2

Moi, je pense que les gens sont civilisés. Les motards, les populations à risque, etc. Ce sont eux qui sont le plus à risque, qui ont le plus de possibilités malheureusement de décéder.

73. Modérateur 1

Tu veux dire que ça pourrait être intéressant sur l'affiche de cibler les publics les plus à risque ? Je ne sais pas si c'est éthiquement possible...

Rires

74. Participant 1

Euh, ça, je ne crois pas qu'on puisse mettre.

Je pense que les motards, c'est quand même assez souvent.

75. Modérateur 1

Du coup, j'en reviens à une autre question : est-ce que vous savez à qui s'adresse le don d'organes ?

76. Participant 1

Moi, j'avais une question par rapport à ça, c'est : est-ce qu'il y a un âge limite pour le don ? C'est quand même souvent les gens plus âgés, mais ne serait-ce que 40 ou 50 ans, ils commencent à dire : « Ça y est, 50, je suis déjà trop vieux, c'est tout pourri. » Ils disent ça en réponse : « Oh ben non, puis déjà je fume, alors qu'est-ce qu'ils vont pouvoir prélever ? » Je ne sais pas comment bien leur répondre. C'est assez souvent... je ne sais pas, vous n'avez pas l'impression ?

Les autres participants acquiescent en hochant la tête.

77. Participant 5

C'est vrai.

78. Participant 2

Je suis l'exemple qu'il n'y a pas d'âge. Mon épouse m'a donné un rein.

79. Participant 1

Oui, mais c'est pas pareil : c'est don du vivant, ce n'est pas la même chose.

80. Modérateur 1

Est-ce que vous sauriez répondre à la limite d'âge ?

Les participants réfutent.

81. Modérateur 1

C'est en effet intéressant à mettre sur la fiche parce qu'on voit qu'on n'est pas tous au courant. Pour répondre à nos patients, c'est intéressant de savoir que la moyenne d'âge, c'est 58 ans.

Est-ce que vous savez les causes des décès de la plupart des donneurs ? Quelles sont les causes : trauma crânien, AVC, arrêt cardiaque, ce qui fait qu'ils vont donner leurs organes ?

82. Participant 1

Je dirais : accidents ?

83. Participant 2

Beaucoup accidentel, des morts subites accidentelles ?

84. Participant 5

Des morts encéphaliques, qui n'ont pas trop de no-flow ? Je ne sais pas...

85. Participant 2

Si ça n'a pas duré trop longtemps ?

86. Participant 3

Je ne sais pas, ce serait intéressant de savoir.

87. Modérateur 1

En effet, c'est surtout mort encéphalique, due à un traumatisme crânien ou un AVC. C'est pour ça qu'il y a un public de plus en plus âgé aussi, parce qu'il y a des AVC, ce n'est pas que les jeunes. C'est intéressant à dire aux patients qu'ils sont tous concernés, quel que soit l'âge.

88. Participant 3

Le document, ça ne serait donc pas que les plus jeunes.

89. Participant 1

En fait, là, vous n'allez pas mettre d'âge.

90. Modérateur 1

Non, on ne va pas mettre d'âge. C'est la circulaire gouvernementale de l'État qui disait que tout médecin doit s'assurer pour les 16 à 25 ans, mais en fait il doit s'assurer pour tout le monde. Dans les faits, c'est compliqué de s'assurer pour tout le monde.

C'est un sujet, si vous arrivez à l'aborder, qui est intéressant à aborder quel que soit l'âge parce qu'il est intéressant pour tout le monde. Mais à ce moment-là, il y a 20 ans, on avait lancé une campagne de santé publique : le décret, ils ont écrit quelque chose pour les 16 à 25 ans, mais c'était...

91. Participant 2

Quels sont les résultats de cette campagne ?

92. Modérateur 1

Alors là, il y en a eu... j'ai pas tout lu, je ne me souviens pas de tout, mais il y a eu des résultats, des enquêtes...

93. Participant 2

Ça a fait augmenter le don d'organes ?

94. Modérateur 1

Je n'ai pas tout regardé.

95. Participant 5

Dans la façon de présenter les choses, je me disais que... un peu comme moi, j'essaie d'aborder les directives anticipées. J'ai fait ma thèse sur une fiche de LATA qui a été mise en place ici.

Mais j'essaie de leur dire : « Si vous avez un avis sur la question, dites-le » ; « Si vous avez des questions, posez-les ». J'ai l'impression que ça fait moins... je fais ma pub, quoi... pour le don d'organes. Je me dis qu'ils peuvent se sentir peut-être aussi moins agressés et donc voilà... « Ça existe, si vous avez un avis sur la question, qu'il soit positif ou négatif, c'est bien que je le sache, parce que potentiellement un jour on peut me poser la question s'il vous arrive quelque chose. Dites-le à vos proches. » Mais du coup, ça ne fait pas : j'arrive avec mes gros sabots : « Le don d'organes c'est génial. »

96. Modérateur 1

Oui, ne pas être dans la promotion, mais juste en parler.

97. Participant 5

Oui, juste aborder avec le patient : « Le don d'organe, ça existe, ça n'arrive pas qu'aux autres. Si vous avez déjà réfléchi à ça, ou si vous avez un avis sur la question, quel qu'il soit, dites-le. »
Parce qu'effectivement, comme tu disais, souvent les gens disent non parce qu'ils ne savent pas.

98. Modérateur 1

Et c'est là où ce qui peut être intéressant : est-ce que vous savez vers quelles ressources amener vos patients si justement ils ne veulent pas forcément en parler ou s'ils n'ont pas donné leur avis, mais que vous vous dites quand même que c'est important qu'ils soient informés ?
Mais il n'y a pas le temps, vers quels sites Internet renvoyez-vous...

99. Participant 5

Il y a un site internet sur le don d'organes, mais je ne connais pas le nom exact.

Les participants acquiescent. Personne ne connaît le nom.

100. Modérateur 1

Oui, le site dondorganes.fr et l'Agence de la biomédecine : ils ont tout fait pour que ce soit ludique, il y a même des quiz.

101. Participant 2

Au niveau des populations, la plupart des gens qui meurent en France se font enterrer, et certains se font incinérer. Alors, est-ce que parmi les gens qui se font incinérer, il n'y aurait pas plus de donneurs d'organes ?

102. Modérateur 1

Alors là, ça dépasse mes compétences sur le don d'organes, je ne sais pas du tout.

103. Participant 2

Ce sont peut-être des patients qu'on peut sensibiliser.

104. Modérateur 1

Peut-être, aucune idée. Mais ça dépasse un peu le cadre du focus group.
Je vais continuer quelques questions : est-ce que vous connaissez votre rôle dans ce processus du don, une fois qu'une personne est décédée en réanimation ?
Est-ce que vous savez si vous avez un rôle à jouer et, si oui, lequel ?

105. Participant 5

On peut être sollicités pour les antécédents médicaux ?

106. Modérateur 1

Est-ce que ça vous est déjà arrivé ?

Les participants répondent non.

107. Participant 1

Moi, je pense que si, j'ai dû être appelé pour les antécédents, peut-être même...

108. Participant 4

Savoir s'il avait dit quelque chose ?

109. Participant 1

Oui, je me rappelle, au fond de ma tête, que j'ai dû être une fois appelé pour savoir s'il avait dit non ou oui, enfin émis un avis.

110. Modérateur 1

Ok, très bien.

111. Participant 1

On n'a pas un grand rôle.

112. Modérateur 1

C'est ça, mais c'est une obligation légale : l'équipe de coordination a l'obligation légale d'appeler le médecin traitant. Ils nous expliquaient que souvent c'est la messagerie ou alors le secrétariat, mais ça n'a pas été noté dans le dossier médical, donc le secrétariat ne sait pas dire si c'est oui ou non, d'où l'intérêt de l'inclure dans le dossier médical.

Les participants acquiescent.

113. Participant 3

Mais il n'y a pas de case dans le logiciel... Je ne savais pas que ça pouvait être utile de le noter si le secrétariat est appelé.

114. Modérateur 1

Non, c'est pour ça : comment l'inclure ?

115. Participant 1

Dans les antécédents ?

116. Participant 5

J'ai une case commentaire, où je mets si les personnes ont subi un viol, comme ça ils n'apparaissent pas quand je fais un courrier. Je me le note pour moi, quand il y a un truc comme ça.

117. Participant 1

Oui, c'est sûr, on a la possibilité de l'écrire, je pense.

118. Modérateur 1

Est-ce que vous savez quelles sont les contre-indications au don d'organes ?

119. Participant 5

Maladies infectieuses actives ? Le VIH ?

Les participants acquiescent, ne trouvent pas d'autres réponses.

120. Modérateur 1

Il n'y en a pas beaucoup : maladie infectieuse active, cancer actif. Ça fait partie des choses qui peuvent être intéressantes à connaître. Une idée reçue, c'est l'âge et aussi, comme tu le disais (en désignant Participant 1) : « Je suis fumeur, diabétique, donc je ne peux pas donner... ».

121. Participant 1 en même temps...

Oui ça arrive, et je ne sais pas quoi répondre.

Les autres participants acquiescent

122. Modérateur 1

Ce n'est pas une contre-indication. Ça se décide au cas par cas...

Est-ce que vous connaissez les trois grands principes du don d'organe à évoquer ? Ce sont les premières choses sur le site du don d'organe, qu'on apprend aux patients.

123. Participant 2

Pour les donneurs ou les receveurs ?

124. Modérateur 1

Alors, pour parler avec ces patients du don d'organe, pour les faire réfléchir sur le don d'organe. Donc pour les potentiels donneurs.

Les participants réfléchissent, secouent la tête.

125. Participant 5

C'est anonyme, c'est gratuit, et la troisième je ne sais pas...

126. Modérateur 1

Parfait ! C'est le consentement présumé ; et donc la gratuité, l'anonymat, important aussi à évoquer avec le patient. Le message principal, c'est d'en avoir parlé, mais ça dure quelques secondes. Mais finalement, si on ne l'a jamais dit, même si on est sûr et certain qu'on veut ça, si on n'a jamais dit à ses parents ou à son conjoint, les proches font souvent le choix de ne pas le faire pour respecter la dignité de la personne.

Et bien parfait, est-ce que vous savez si la carte de donneur existe encore ?

127. Participant 1

Bah non (*rires*)

128. Participant 3

Mais est-ce qu'on peut quand même en utiliser ?

129. Modérateur 1

C'est ça, ça n'existe plus. Mais ça n'avait pas de valeur légale, donc si les gens aujourd'hui veulent toujours se faire une carte de donneur, ils ont le droit. Parce que dans tous les cas, à l'époque, on demandait toujours si finalement, dans les derniers jours, il avait changé d'avis, s'il avait évoqué ça. Mais si vous souhaitez dire à vos patients de le faire, vous pouvez.

130. Participant 2

Maintenant, c'est la carte du "non".

131. Modérateur 1

Ça peut aussi se faire. Donc, on a parlé de beaucoup d'idées reçues : le consentement, on a vu qu'on ne prélève pas tout le monde sans demander d'avis. On a parlé de l'âge, des antécédents, de la dénaturation du corps.

Au niveau de la religion, est-ce que vous savez ce qui se dit en général ? Cela fait partie des questions les plus fréquentes des patients, ce que les gens pensent par rapport aux trois grandes religions monothéistes notamment. Est-ce qu'on vous a déjà évoqué ça en consultation, ce refus ?

Les participants répondent non.

132. Participant 2

Pour moi, il n'y a pas de lien avec la religion, je ne vois pas pourquoi il y aurait moins de dons au Maroc.

133. Participant 5

Je crois qu'il y en a qui refusent... mais je ne saurais pas leur répondre.

134. Modérateur 1

Dans la culture, dans les religions du judaïsme et de l'islam, il est dit qu'on ne peut pas donner d'organe. Mais les trois grandes autorités religieuses monothéistes (chrétienne, judaïque et islamique) ont validé le don d'organe : elles acceptent le don d'organe quand il s'agit de sauver une autre vie.

Ça peut être aussi quelque chose d'intéressant à évoquer avec certains patients qui refusent ; si vraiment vous voulez aller un petit peu plus loin, ça peut être intéressant d'avoir ces notions.

135. Participant 2

Ça va plus loin, il y a certaines sectes qui interdisent la transfusion etc.

136. Participant 5

Ah bah, c'est sûr que les témoins de Jéhovah ne vont pas accepter le don d'organe. Ils n'acceptent pas la transfusion... Heureusement, ils ne sont pas majoritaires.

137. Participant 2

Tout-à-fait.

138. Modérateur 1

Ok, on a abordé pas mal de choses. Est-ce que vous savez où trouver de la documentation si vous en voulez (flyers, affiches) ?

139. Participant 5

Sur l'Agence de la biomédecine ?

140. Participant 2

Sur internet ?

141. Modérateur 1

Exactement. Déjà, là, on va pouvoir vous en donner un petit peu.

Mais sur le site de l'Agence de la biomédecine, c'est très facile, ça a été fait de façon très claire. Vous pouvez en commander, que ce soit pour vos patients et des affiches à mettre en consultation.

Est-ce que vous avez d'autres idées de choses à mettre sur ce document d'information ?

142. Participant 2

Sur la table, il y a plein de documents qui parlent du don d'organes. Ce serait le même ?

143. Modérateur 1

Alors, ce serait différent, car tous ces documents sont vraiment à destination du patient, du public.

Et ce qu'on voulait créer, ce qui n'existe pas, sera potentiellement pas très différent, on est d'accord, mais qui abordera, comme on l'a dit, comment aborder le sujet. Quelles sont les idées reçues principales, donc des choses qui, en tant que médecins, sont plus intéressantes à connaître plus précisément.

Qui sera aussi court qu'un flyer, lu rapidement, et qui permettra de se sentir plus à l'aise si, à un moment donné dans l'année, vous vous dites : « Ce mois-ci, j'évoque un peu plus le don d'organes avec mes patients et je sais quoi dire. »

144. Participant 2

Par exemple, rappeler dans le dossier médical sur l'ordinateur : il est ok ou il est contre le don, ou si les urgences appellent ?

145. Participant 1

Après, tu vois l'équipe pour le don d'organes qui t'appelle, c'est toujours compliqué. Tu vois bien, on est toujours saturé, ça ne répond pas au téléphone. Ça va tellement vite. Ça arrive la nuit, pendant tes congés, bah t'es pas là.

146. Participant 3

C'est donc les proches.

147. Participant 1

Oui voilà.

148. Participant 2

Dans une vie de médecin, vous allez avoir 2 à 3 cas dans votre carrière. Après 50 ans de médecine, j'ai quelques cas de greffe de moelle, j'en ai pas une centaine, hein.

149. Modérateur 1

Non, c'est vrai. En effet, contacter le médecin traitant à 1 h du matin ou le week-end, ils savent bien que dans la plupart des cas, ils ne peuvent pas

150. Participant 3

Il faut le noter sur le DMP.

Les participants acquiescent.

151. Participant 5

Il y a tellement de sous-titres dans le DMP, c'est une usine à gaz. Je trouve qu'il y a trop de choses.

152. Participant 6

Ouais, mais après si tu fais un truc "synthèse médicale" ?

153. Participant 1

Ouais, mais tu vois ça, c'est pas idiot de faire une ligne sur la carte vitale.

154. Modérateur 1

Ça a été évoqué il y a quelques années déjà, dans une loi aussi au début du DMP, mais je ne sais pas ce qu'il en est et ce que ça a donné.

155. Participant 6

Après, je pense qu'il faut mettre des dates et demander régulièrement l'avis, parce que les gens peuvent changer d'avis.

156. Modérateur 1

Complètement. C'est vrai que de toute façon, on leur explique que s'ils mettent ça, ça ne veut pas dire sur toute la vie, mais ça permet, comme les directives anticipées, d'avoir une réflexion préalable.

Donc déjà d'avoir abordé la chose avec son patient, notamment en disant : « Je dois remplir toutes ces cases, qu'est-ce que vous en pensez ? » À ce moment-là, on peut aborder.

Ça peut être intéressant d'avoir les clés pour savoir répondre.

157. Participant 6

Après, une autre façon d'aborder le sujet, c'est de le prendre à l'envers, peut-être pour les gens qui ne savent pas trop. C'est-à-dire leur demander : s'ils avaient besoin d'un organe, est-ce qu'ils accepteraient eux un don d'organe ? Et du coup, ça peut les pousser à réfléchir : « Est-ce que vous êtes d'accord pour en donner ? » Si on reçoit un moment, voilà quoi... Ça peut pousser à réfléchir.

158. Participant 2

Le problème vient de là, il y a plus de demandeurs que de donneurs.

159. Modérateur 1

Pourquoi pas, parce que les gens ne se sentent pas concernés et qu'en se mettant à la place, ça peut peut-être déclencher...

160. Participant 2

Est-ce qu'on ne peut pas se servir du centre du don du sang ? Les gens vont donner leur sang, ils vont déjà faire un don. Dans l'interrogatoire, est-ce que l'on ne pourrait pas leur dire : « S'il vous arrivait quelque chose, vous seriez prêt à donner un organe ? » Là, ça ne choquerait personne : tu donnes ton sang, tu es altruiste.

161. Participant 5

Il y a des affiches au don d'organes.

162. Modérateur 1

En effet, ça peut aider à favoriser ça. Et bah très bien. Je pense qu'on a abordé pas mal de choses.

Est-ce que vous avez d'autres remarques, idées ou des expériences personnelles ?

Est-ce que ça vous est déjà arrivé de vous retrouver devant un patient qui vous a posé des questions sur le don d'organes ?

163. Participant 4

Si, je pense que ça m'est arrivé et qu'à ce moment-là, j'ai pas su lui répondre, parce que je ne savais pas trop. Je n'avais aucune connaissance sur la législation ...

164. Modérateur 1

Ça pourrait être utile.

165. Participant 5

Franchement, si on pouvait avoir ça en PDF aussi. Les flyers, ça prend la poussière. Pareil, j'ai mis en place un écran qui défile et l'assistante change régulièrement. Pareil, quand je vois passer un truc, elle le glisse. Qu'ils sachent qu'ils peuvent en parler aussi plus facilement. Souvent, ce qui passe à l'affichage, ils en parlent après en consultation.

166. Modérateur 1

Oui, on avait prévu si on voulait le diffuser à grande échelle, c'est plus simple.

Très bien, je pense qu'on a évoqué pas mal de choses, des idées nouvelles.

Je ne sais pas si (*en désignant Modérateur 2*), tu as d'autres idées.

167. Modérateur 2

Juste, moi où je remplace, ils travaillent beaucoup sur Weda et il y a un endroit pour marquer si les gens sont donneurs ou pas.

Les autres participants acquiescent.

168. Modérateur 1

Écoutez, je pense qu'on a évoqué beaucoup de choses. Merci beaucoup pour toutes vos idées pour créer cette fiche d'information.

Bribes de discussion post-focus group

169. Participant 1

Et puis c'est pareil, tu vois, c'est comme le coup de téléphone du comité, enfin ceux qui s'occupent du don d'organes ; les parents, ils n'ont pas beaucoup de temps, ils n'ont même pas beaucoup de temps pour venir nous voir et discuter avec nous, donc c'est vraiment là qu'il faut le faire en amont, parce que ça va vite. Ils doivent donner leur accord rapidement, en... je sais pas...

170. Modérateur 1

Oui, en général dans les 24 heures.

171. Participant 1

C'est quand même court !

172. Modérateur 1

Et d'ailleurs, c'est intéressant aussi, parce que tu parlais tout à l'heure (*s'adresse à Participant 6*) de la famille aussi, de la gestion après le don, à quel point ça pouvait être une souffrance.

Il y a une famille de donneur en Drôme-Ardèche. Ils ont créé une association pour mettre en valeur et remercier les familles de donneurs. Il y a des sites Internet, des forums, en fait, pour les aider dans ce processus, dans cette souffrance. C'est surtout lié au deuil, mais il y a aussi une partie où le don parfois, on a dit oui, mais on n'a pas encore tout accepté. Et ils aident un peu dans ce processus-là, après le don d'organes.

Et d'ailleurs, il y a récemment aussi, je crois que ça date vraiment de l'année dernière ou de cette année : on ne dit plus la "journée nationale du don d'organes", on dit "journée nationale du don d'organes et d'hommage aux donneurs".

173. Participant 1

Oh, c'est pas mal !

Les participants sont surpris et acquiescent avec un air d'approbation.

174. Modérateur 1

Pour aussi valoriser, ça peut aider les familles à se dire que... pas dire que ça a un sens, mais...

....

175. Participant 1

Ça veut dire que pour les enfants, il n'y a pas de dons pour les enfants ? Ça me fait penser à ça... Je ne m'y connais pas du tout.

176. Modérateur 1

Si si, c'est vrai qu'on ne l'a pas évoqué. Tout à fait, à partir de 13 ans, le droit de s'inscrire sur le registre national du refus, c'est à partir de 13 ans si je ne dis pas de bêtises.

Et avant 13 ans, c'est le choix des parents, en fait, c'est évidemment... Mais si si, étant enfant, les enfants peuvent aussi être donneurs d'organes, ce qui est d'autant plus...

177. Participant 1

Oui, exactement, ce qui est d'autant plus dur...

Je pensais à mon jeune, qui est décédé brutalement à 18 ans, c'est clair que... il avait des frères derrière, plus jeunes. Et tu te dis, t'abordes comment ça, c'est hyper dur, tu vois... Jeune, c'est vraiment, je pense que c'est d'autant plus difficile... Donc là, ton truc, c'est 16, à partir de 16 ans, mais c'est hyper tôt...

178. Modérateur 1

C'est vrai, mais pour eux, c'est hyper simple, c'est plus simple de l'évoquer.

179. Participant 1

Ils vont dire oui, mais...

180. Participant 6

Moi, je pense qu'à 16 ans, ils vont dire oui, mais ils vont demander à leurs parents... Je les vois bien répondre ça : « Je vais demander à ma mère. »

Les participants acquiescent et rigolent.

181. Modérateur 1

Mais du coup, c'est pas mal parce que ça, on leur pose quand même la question. Et justement, ça fait réfléchir le parent aussi. Même si on est d'accord, je pense que globalement ça va être le choix du parent, mais ça fera réfléchir aussi le parent pour ne pas se retrouver, un moment donné, même si c'est un cas sur beaucoup... à devoir réfléchir alors qu'on n'y a pas pensé avant.

Et là, au moins, il peut y avoir une petite discussion. Même si c'est cinq minutes, le jeune a dit : « Ah si, moi ça ne me dérange pas, j'aimerais pas... euh non... j'aimerais bien. »

Et là, le parent peut-être, alors qu'avant il se serait dit forcément non, le fait que le jeune ait dit « Bah si, je voudrais bien », ça peut changer la donne.

Donc, juste le fait de l'avoir évoqué avec lui, même s'il dit que ce sont ses parents qui vont choisir, je pense qu'il y aura quand même un impact sur la discussion avec les parents.

Les participants acquiescent.

Encore une fois, le problème c'est de ne pas l'avoir évoqué.

....

182. Participant 3

Après, je mettrais, s'il y avait 2-3 phrases, questions-types, des questions ouvertes, ça pourrait être pas mal... pour nous lancer sur les rails. Et oui, je pense qu'il faut que ce soit une question ouverte pour laisser parler le patient.

Les participants acquiescent.

183. Participant 5

Par exemple : « Qu'est-ce que vous pensez du don d'organes ? Est-ce que vous avez une opinion sur le sujet ? »

Les participants acquiescent.

184. Modérateur 1

Et notamment, quand on se retrouve sur le mois du don d'organes ou la semaine du don d'organes, de dire : « Je vais vous parler de ça, il s'agit de la semaine du don d'organes. »

Je l'évoque comme ça, de manière informelle, mais : « Qu'est-ce que vous en pensez ? » et après lancer sur une question ouverte.

Les participants acquiescent.

○ Focus group 2

1. Modérateur 1

Bienvenue, nous sommes deux futures médecins généralistes dans la Drôme. Je vous propose qu'on se tutoie, c'est plus sympathique. Merci d'avoir répondu présent, parce qu'on a donné quand même très peu d'informations, et c'était le but dans le mail. Il y a pas mal de gens qui ont répondu positivement sans savoir du tout de quoi il s'agissait. Il ne fallait pas être préparé, c'est le but. On vous a réuni ici pour un travail en collaboration avec l'équipe de coordination du don d'organes de l'hôpital, dans le but de créer un document d'information pour les médecins généralistes, afin d'aborder ce sujet avec les patients. Et à savoir, je le dis parce que pour le premier groupe ça a créé une petite confusion : il s'agit du don d'organes post-mortem, pas du don du vivant. Mais vos expériences avec le don du vivant, c'est intéressant aussi ; souvent, on a surtout des patients concernés par le don du vivant plutôt que par le post-mortem, donc c'est toujours intéressant d'avoir vos avis là-dessus.

On vous a réunis pour avoir vos opinions sur ce document d'information, ce qui vous semblerait utile à savoir, à connaître, quels seraient vos besoins.

Pour le petit rappel, on manque toujours de dons en France comparé aux demandes. On a seulement retrouvé, en 2024, le chiffre d'avant-Covid. Pour pallier ces difficultés, l'Agence de la biomédecine a mis en place plein d'actions de santé publique : les affiches, les flyers... Mais à savoir que, depuis 2004 — donc ça fait quand même 20 ans —, il y a une circulaire gouvernementale qui est inscrite dans le Code de la santé publique et qui nous indique que les médecins généralistes doivent s'assurer que tous leurs patients âgés de 16 à 25 ans aient connaissance de la possibilité du don d'organes et des modalités de consentement.

Donc il s'agit d'un de nos devoirs, mais je pense que très peu de monde... (*rires des participants*) connaît cette circulaire gouvernementale.

Donc on nous donne des devoirs, mais très peu de moyens et notamment de formation pour pouvoir l'aborder. Plusieurs enquêtes, thèses, montrent que le médecin généraliste est l'acteur privilégié pour en parler. Cependant, je pense qu'on est tous assez d'accord sur les freins, qui sont le manque de temps essentiellement, et la difficulté à aborder le sujet comme ça, sur le moment de la consultation. Il n'empêche que si on était un petit peu mieux formé sur certains sujets, ça pourrait permettre de l'aborder parfois avec certains patients et de savoir quoi dire si on souhaitait le faire. Donc c'est pour ça que... comme aujourd'hui il n'existe aucun outil pour aider les généralistes en ce sens, voilà pourquoi vous êtes ici.

Pour les petites règles techniques, c'est une discussion libre, tout le monde peut parler. Il y a juste des petites règles : tout sera anonymisé dans notre travail de retranscription. On vous demande de bien répondre aux questions posées, évidemment, et de ne pas trop divaguer. Et surtout, on vous demande de parler avec une voix qui porte pour qu'on entende bien après, quand on va retranscrire, et de ne pas couper la parole.

Je propose de commencer par un petit tour de table où chacun peut se présenter, dire là où il exerce, et, s'il le souhaite, partager une expérience personnelle avec le don d'organes qui l'a amené ici.

2. Participant 1

J'exerce à Valence en tant que médecin généraliste. Alors moi, je m'étais posé cette question du don d'organes lors de ma première installation, où j'étais dans les Yvelines et où j'avais récupéré une patientèle complètement en mode cataclysme, j'ai pas compris ce qui m'arrivait, donc j'ai pas trop...

Et une fois qu'on est installé dans la pratique et qu'on a déjà vu les gens plusieurs fois, je me suis dit : comment je réaborde ce sujet une fois que les choses sont déjà en suivi ? Et donc, là, quand je me suis réinstallée à Valence, j'ai fait un questionnaire pour tout le monde : pour les adresses, les numéros de téléphone, etc., pour les antécédents, les traitements, machin... mais aussi avec une question sur le don d'organes : “Êtes-vous pour ou contre le don d'organes ?”, et donc systématiquement, car dans mon logiciel il y a une case, j'ai écrit “pour” ou “contre” avec la date à côté.

Et donc, quand les gens ne savaient pas trop, je faisais un court laïus dessus ; il y en avait, c'était clair et net, et puis il y en avait, quand c'était contre quand même, je refaisais un petit laïus aussi. Et quand c'était “je sais pas, j'y ai pas réfléchi et tout”, je disais : “on s'en fiche, pour ou contre, mais c'est de le dire.” Il y a un registre du refus et si vous êtes pour, ça se passe comme ci, comme ça.

Et le retour principal, qui était rigolo, c'était : "de toute façon, on s'en fiche de le dire, puisque de toute façon on va nous prendre nos organes de force, on est obligés d'être pour" (*sourit*). Donc je rediscutais autour de ça, c'est pour ça que j'étais motivée à venir.

3. Participant 2

Moi, je suis installée à Tain-l'Hermitage. Alors moi, je n'ai pas été vraiment confrontée, ni avec les patients, au don d'organes. Je ne fais pas beaucoup d'informations, parce que j'en ai pas beaucoup à donner là-dessus, puis c'est pas un sujet qu'on aborde énormément.

Alors oui, il y a des questions de patients souvent, donc il me semblait que, de toute façon, on était donneur par défaut et qu'il fallait s'inscrire pour le refus. Mais ouais, c'est un peu la seule notion que j'avais. Après, je leur dis d'informer leur entourage, et de toute façon c'est une décision prise avec l'entourage si la situation devait se présenter, donc surtout donner son avis à l'entourage.

4. Participant 3

J'exerce à Romans-sur-Isère. Avec mes patients, je ne pose absolument ("*insiste sur le absolument*") pas la question, je l'admets. Après, c'est rigolo, il y a à peu près 15 jours, j'ai eu pour la première fois une infirmière coordonnatrice du don d'organes qui m'a appelée pour un de mes patients qui venait de décéder, pour un don de cornée ; elle avait besoin de certaines informations médicales, mais c'est la première fois qu'on parlait d'organes pour un de mes patients.

Sinon, je dois dire que je suis plus sensible à titre personnel, parce que je suis vraiment pour ça, mais par contre je ne milite pas auprès de mes patients, voilà. Et donc je suis tout à fait intéressée pour réfléchir à comment en parler et comment aborder le sujet avec eux.

Je trouve que le cadre de la consultation est probablement, j'ai pas l'impression que ce soit un cadre tout à fait facile pour ça, parce qu'il y a beaucoup d'autres choses à dire, mais est-ce que des réunions ? est-ce que des affiches d'information ? et des propositions de discussion ? enfin voilà, je sais pas, mais ça m'intéresse de savoir comment en parler.

5. Participant 4

Moi, je suis médecin généraliste à Saint-Vallier. Comme la participante 3, j'aborde absolument pas la question avec mes patients, j'ai peut-être une fois... on m'a appelée pareil pour une histoire de greffe de cornée, mais j'en suis même pas certaine.

Par rapport à mes patients, je n'ai pas eu d'interaction avec eux et personne ne m'a jamais posé de question. À titre personnel, jusqu'à présent, j'étais pas très sensibilisée et là, j'ai ma belle-sœur qui est infirmière anesthésiste à Montélimar et qui a fait partie pendant deux ans de la cellule de coordination des prélèvements. Donc voilà, je me suis un petit peu plus rendue compte de ce qui se passait de l'intérieur. Effectivement, tu disais qu'il n'y a pas assez de dons, là elle arrête parce qu'en fait, en un an, ils ont fait trois ou quatre prélèvements, donc... elle trouve que ça vaut pas trop le coup d'être d'astreinte sur des week-ends entiers pour ne rien faire.

Les participantes hochent toutes la tête, acquiescent.

Et effectivement, je trouve que c'est pas facile à mettre en plus du reste dans une consultation. Parce qu'on a déjà un milliard de choses à faire. Par contre, l'intégrer dans un premier entretien, ça peut être bien. Sachant que, comme on peut rentrer peu de nouveaux patients, bah du coup, l'occasion ne se présente pas beaucoup...

6. Participant 1

C'est ça, moi j'en ai rentré 1 200 d'un coup, donc j'ai pu débayer.

7. Participant 4

Mais je suis intéressée d'y réfléchir dans tous les cas, parce qu'à titre personnel, sans être militante, je suis favorable au don d'organes.

8. Modérateur 2

Moi, j'ai fini l'internat l'année dernière. Je suis de la promo au-dessus de la modératrice 1. Je fais plutôt mes remplacements autour de Romans. Je suis sensibilisée parce que j'ai fait mon externat à Paris, je

suis passée en réa neurologique, il y a quand même pas mal de “morts encéphaliques”, et tout le monde était sensibilisé au don d'organes. C'est donc un sujet qui m'intéresse.

9. Modérateur 1

Et pour ma part, je suis interne en médecine générale en dernière année. Et pourquoi je me suis intéressée au don d'organes, c'est parce que je suis personnellement touchée dans ma famille, mon frère est multi-greffé, c'est un sujet important dans la famille.

Très bien ! Merci de vous être présentés. Donc l'idée, c'est de commencer par une question principale un peu très générique. Elle n'est pas forcément facile, c'est pour ça, si vous avez des idées, n'hésitez pas à les noter, à écrire des petites choses pour revenir après. Et ensuite, l'idée, c'est d'avoir une discussion et si après ça ne tourne plus trop, je relancerai avec des petites questions accessoires.

Si jamais vous souhaitez aborder ce sujet, vous vous dites, bon voilà, en fin de consultation, tiens, je parlerais bien de ça. Qu'est-ce qui vous aiderait ? Qu'est-ce qui vous aiderait à l'aborder ? Quelles informations souhaiteriez-vous avoir pour l'aborder ?

10. Participant 1

Personnellement, je me sens informée sur le sujet, parce que je pense qu'il ne faut pas donner trop d'informations, donc finalement l'information que nous, on peut donner en médecine générale, n'a pas besoin d'être profuse. C'est plutôt d'inciter les patients à se prononcer. Ce qui est plus dur, c'est justement le petit moment en fin de consultation : il est inexistant (*elle rigole et la participante 4 éclate de rire*), il est très rare. Il faut plutôt peut-être provoquer, que le patient trouve son moment avec une grosse affiche : “Dites-le.” Comme cette campagne de pub qu'il y a eu il y a quelques années, qui reprenait un peu ce principe de “c'est pas forcément pour ou contre, c'est juste de se prononcer.”

Et moi, la phrase que je leur dis souvent, c'est : “si ce n'est pas vous qui décidez, c'est votre famille qui décidera à votre place.” Souvent, j'ai l'impression que c'est le truc qui déclenche, c'est de leur parler : c'est votre famille qui décidera pour vous. Il y en a qui s'en fichent, mais il y en a...

11. Modérateur 1

Mais du coup, est-ce qu'il y a déjà eu des moments où il y avait des questions des patients auxquelles tu ne savais pas forcément répondre ?

12. Participant 1

Je pense que c'est souvent noir ou blanc dans leur tête : soit ils sont pour, soit ils sont contre. Mais du coup, dans ces cas-là, ils n'ont pas de question. Et puis après, voilà, c'est quand ils ne savent pas, finalement, la réponse à la question, de leur dire : voilà, en fait, quand on est pour... enfin d'explicitier l'histoire du don automatique, du don par défaut. C'est cette question-là qui est la plus cruciale, en fait, que souvent ils ont besoin de comprendre, d'expliquer qu'en fait, on est considérés comme tous donneurs, parce qu'on est solidaires (*la participante 1 lève le doigt*).

On est une société de solidarité, mais en fait, on a quand même la liberté aussi de dire non, parce qu'on est autant solidaires que libres. Et donc, ça, souvent, ça les rassure déjà, ça les apaise de dire : “non, en fait, on ne va pas vous prélever automatiquement.”

“Oui, mais si je dis rien, on va dire que je suis pour.”

“Oui, mais non, en fait, en vrai, personne ne va sauter sur votre corps pour prélever vos organes. On va aller voir votre famille, et c'est là que la décision va se prendre. Ce n'est pas ‘vous êtes pour par défaut donc c'est pas la peine de le dire’, c'est votre famille qui décidera, parce qu'on ne va pas prélever vos organes sous prétexte que vous n'êtes pas sur le registre du refus. On ne va pas prélever vos organes de force. On va forcément demander à quelqu'un derrière.”

Pour que la famille ait un bon vécu aussi de ce don.

13. Modérateur 1

Vous étiez toutes conscientes de ça ?

14. Participant 3

C'est pas très clair. Moi, pour parler aux patients, j'aurais peut-être besoin d'un outil, d'un rappel du cadre légal. J'ai cette notion-là, par contre j'aimerais bien qu'on me rappelle un petit peu les textes, et puis surtout la méthode d'application. C'est-à-dire : le texte, c'est ça, mais en pratique, comment ça se passe quand il y a une possibilité de don d'organes ? Parce que je pense que c'est probablement une question qui risque de revenir, et si je ne sais pas y répondre, ça sert à rien d'initier une question.

15. Participant 4

Oui, moi, ce que je voulais dire, c'est qu'effectivement, on est présumées consentantes, sauf qu'en pratique, je vois bien que ma belle-sœur passe son temps à essayer de convaincre des familles d'être d'accord pour qu'on prélève les organes d'une personne, et que l'application du consentement présumé fonctionne... enfin, ça ne marche pas du tout comme ça en vrai. C'est vraiment théorique.

Le deuxième point que je voulais soulever, c'est peut-être bien qu'on se le rappelle, parce que c'est un peu flou dans ma tête : ce n'est pas sur n'importe quel décès qu'on prélève les organes. Quand quelqu'un meurt, la plupart du temps, on ne peut pas lui prélever d'organes, il n'en est pas question, parce qu'il y a des circonstances hyper précises pour pouvoir prélever les organes. Donc ça, pour moi, c'est un peu flou... sachant encore plus peut-être qu'il y a des organes qui ont des conditions différentes. Donc j'aurais besoin qu'on me rappelle ça, pour pouvoir dire aux gens que, de toute façon, déjà, ce n'est pas à chaque fois que quelqu'un meurt qu'on lui saute dessus pour prélever un organe. Déjà, ce n'est pas dans toutes les circonstances, c'est dans des circonstances spécifiques où il va se poser la question, et j'aimerais pouvoir dire dans quelles circonstances, c'est trop flou.

16. Participant 1

Moi, je dirais que c'est là où, les circonstances, je suis pas sûre que ça vaille le coup de l'aborder. Parce que ça projette trop les gens dans une réalité de la mort, c'est-à-dire de se projeter eux-mêmes morts déjà, et de pouvoir donner des organes, il y en a que ça angoisse. Et quand c'est "oui, mais c'est quand vous êtes mort dans un accident, mais pas d'un cancer", là, ça devient, je trouve... après, c'est peut-être que mon point de vue, d'ailleurs...

17. Participant 4

Mais je dirais que c'est pas forcément une information que je vais donner d'emblée, mais j'ai besoin de le savoir, parce que si on pose la question et que je ne sais pas répondre, je trouve que j'aurais quand même l'air bête, parce qu'il paraît que c'est la base. J'aimerais pouvoir répondre à cette question, mais bien sûr, je ne sais pas si c'est le premier truc que je vais dire. Je pense qu'il faut que j'aie cette information pour pouvoir parler sereinement du don d'organes.

18. Participant 2

Je rejoins la participante 4 : c'est d'avoir des informations claires au niveau médical, et même sur le registre de refus, pour pouvoir donner aussi l'adresse aux patients, ce qu'on va leur dire, où chercher sur Internet, d'avoir des choses objectives pour nous, pour qu'on puisse quand même guider et informer ensuite le patient correctement. Donc après, on leur dit ou pas, on rentre dans des détails, mais que nous, on sache un peu mieux.

19. Modérateur 1

Ouais, justement, dans ces choses objectives médicales... Tu évoquais les circonstances, tu veux dire par là : quelle est la population concernée, à qui on s'adresse, et les contre-indications ? Est-ce que c'est quelque chose qui paraît intéressant à mettre ?

20. Participant 1

Moi, je les ai un peu, les contre-indications, et les patients où je vois direct dans leur dossier que ça va être contre-indiqué, de toute façon. Je pense que ça ne sert à rien de leur dire "vous, de toute façon, c'est pas la peine", alors qu'ils ont fait l'effort de répondre à la question et d'y réfléchir. Je prends quand même la réponse et je dis que "c'est bien que vous le disiez", parce que je me dis, par cascade, ils vont peut-être en parler autour d'eux, et donc ça sert à rien de mettre un obstacle au fait de dire "vous, de toute façon, c'est pas la peine qu'on en parle."

21. Modérateur 1

Est-ce que vous connaissez les contre-indications qui vous permettraient de vous dire : je ne lui propose pas ?

22. Participant 2

On imagine, mais on n'a pas de listing.

23. Modérateur 1

L'idée, du coup, vous avez compris, c'est que je ne réponde pas forcément à vos questions, et on répondra à tout ça après... Donc on a parlé, en effet, du public auquel on s'adresse, avec les circonstances, quelles sont les contre-indications qui sont intéressantes à connaître... Est-ce que vous sauriez comment aborder le sujet spontanément ?

24. Participant 2

Moi, c'est quand on me pose la question. Après, ça revient quand même souvent.

25. Participant 3

Ah ouais, c'est marrant, moi, jamais.

26. Participant 2

Enfin, donner son corps à la science, don d'organes, moi, ce sont des questions que j'ai eues, mais bon, ça vient plus des personnes âgées qui ont des directives anticipées.

27. Participant 1

Alors moi, c'est au début que j'en parle. Avant, les seules fois où je pouvais en parler, c'était avec ceux qui arrivaient avec leurs directives anticipées ou leur personne de confiance. Du coup, je poussais le côté administratif jusqu'à "vous m'amenez une personne de confiance, on va parler des directives anticipées et du don d'organes."

Mais ça dépend, parce que des fois, c'est quand même des gens qui pourraient être éligibles au don d'organes derrière. Parce que pour les dons de reins, de cornées, des fois, un petit rein de 80 ans en bonne santé, c'est toujours prenable.

28. Modérateur 1

Est-ce que l'âge, ça pourrait être quelque chose d'intéressant ? Ça revient avec le public cible : on a parlé des circonstances, mais du coup, aussi des patients qu'on a, avec leurs antécédents, leur âge... C'est quelque chose qui pourrait être intéressant à connaître ?

29. Participant 2

Après oui, on ne leur dira pas forcément.

30. Participant 1

C'est vrai que moi, j'ai essentiellement le cancer comme contre-indication, je ne saurais pas évoquer d'autres choses. Après, j'ai l'impression que c'est un peu modulable en fonction de la personne à qui on donne. De ce que j'ai compris, on ne va pas donner un rein de 80 ans à un enfant, mais par contre à un autre vieux de 80 ans qui a encore une bonne espérance de vie, pourquoi pas. Et puis le cardiovasculaire tout pourri, peut-être éventuellement.

31. Participant 3

Moi, je vois deux façons d'aborder ta question initiale de façon différente, c'est-à-dire quelles seraient les informations dont moi j'ai besoin, comme disait la participante 4, pour me sentir à l'aise, pour pouvoir répondre aux questions et pour avoir l'impression de connaître un petit peu mon sujet. On l'a dit, on aimerait bien revoir la législation, le public concerné par le don.

Et après, par rapport à la patientèle, je te le dis comme ça me vient, c'est pas quelque chose auquel j'avais réfléchi auparavant, mais j'ai l'impression que quelque chose d'informel comme une réunion d'information, une affiche dans la salle d'attente, qui permet d'engager la discussion, mais en dehors

d'une consultation... C'est-à-dire que le don d'organes... enfin... moi, je ne vois pas comment l'intégrer dans une consultation normale...

Mais par contre, de créer un moment de discussion, un moment où on dit au patient "écoutez, là, on va passer une heure pour parler de... venez si vous voulez", etc. Quel que soit le public, ne pas cibler le public, parce que si c'est papy qui vient, peut-être qu'il en parlera à son petit-fils et que le petit, il sera sensibilisé à ça. Mais ne pas cibler les patients. Et que moi aussi, j'aie les informations nécessaires.

32. Participant 1

Sous forme de réunion, par exemple une soirée sur le don d'organes proposée aux patients, par exemple ?

33. Participant 3

Je sais pas, on réfléchit ou on met pas du tout en place, mais on parle de sensibiliser les patients à la diététique, sensibiliser les patients à l'activité physique, de sensibiliser les patients, etc. Donc ça nous prend 30 secondes dans une consultation de diabétiques de le redire, le redire, le redire. Voilà, après les informations ponctuelles, est-ce que ça peut passer par des IPA ? Est-ce que ça peut passer par des... ? Voilà, j'ai pas la réponse, mais c'est juste que la consultation classique ne me paraît pas être le bon moment.

34. Participant 4

Oui, moi, je dirais que pour moi, parler du nombre d'organes, c'est la même galère que les directives anticipées. (*Rires et participantes acquiescent*)

Ça, c'est vraiment une galère, c'est compliqué : quand l'aborder, ça te prend du temps, faire revenir les gens exprès, ça paraît impossible... Résultat, de temps en temps, vaguement, je me dis « tiens, une petite porte ouverte », j'en parle mais ça reste très minoritaire. Et vraiment, c'est très galère, je trouve.

35. Participant 2

Mais par contre, l'affiche ou les flyers en salle d'attente, les gens vont nous poser des questions parce que ça revient régulièrement pour d'autres affiches où ils rentrent, ils disent « ah au fait, j'ai vu l'affiche ».

36. Modérateur 1

Et vous savez où en trouver ?

37. Participant 2

Pas du tout (*rires*). Ça peut être intéressant de savoir, ça nous coûte ?

38. Participant 4

Nous, on a des télévisions en salle d'attente, donc c'est vrai que là, pourquoi pas, on pourrait mettre ce genre d'images. On a une coordinatrice qui s'occupe de mettre des choses dans la boucle de vidéo si on a besoin, et on pourrait lui demander de faire ça... Parce qu'effectivement, ça peut créer l'occasion, bien sûr si le patient en parle et que c'est le 8e motif de consultation, là on peut lui dire « revenez pour une consultation exprès pour ça » (*rires*), mais si c'est nous qui voulons en parler, c'est toujours plus délicat de dire « ça vous dirait de revenir attendre 40 minutes pour que je vous parle du don d'organes 5 min ? » (*ton sarcastique*)

39. Participant 1

Après, le côté systématique au début, c'est super confortable et moi-même je l'aborde en premier avant tout. C'est-à-dire, je ne demande même pas le nom, l'adresse, je demande direct avant d'avoir parlé de quoi que ce soit. Parce que je vous promets que si on en parle après avoir parlé d'autre chose, ça va être encore plus bizarre. Et parce qu'en fait, si on parle d'« ah votre grand-père il a fait un AVC », puis « ah oui au fait, le don d'organes », là tout de suite, les gens ne sont plus réceptifs de la même manière... donc avant qu'on se connaisse, on parle de ça. Et après, je me dis si des fois je me rends compte qu'il y a des cases qui ne sont pas remplies, parce qu'on n'a pas dû les enregistrer ou quoi, leur dire « Ah oui, au fait, en ce moment on parle de remplir les cases : est-ce que vous êtes pour ou contre le don d'organes,

on va remplir dans le dossier » quand on fait le tour des antécédents, par exemple la dernière coloscopie, et « ah oui, au fait, j'ai aussi une case sur le don d'organes, qu'est-ce que vous en pensez ? Est-ce que vous voulez y réfléchir, qu'on en reparle ? » Mais bon, c'est quand on a le temps, de temps en temps. (Rires)

40. Participant 3

Justement, en parlant de réunions d'information, est-ce qu'il y en a qui sont faites par les centres hospitaliers, dont on pourrait faire la pub dans nos salles d'attente ? Qui permettraient alors, quitte à être présentes, mais au moins de connaître des choses organisées, formalisées, qui sont faites...

41. Modérateur 1

De façon locale ?

42. Participant 3

Voilà, tout à fait.

43. Participant 1

Ce qui ressort, c'est que ce n'est pas pour la médecine générale, quoi... ce n'est pas forcément plus le rôle du ou de la généraliste que d'autres structures ?

44. Participant 3

C'est-à-dire ?

45. Participant 1

Et bien, ce n'est pas forcément à nous de le faire, quoi, c'est plutôt une histoire de santé publique, de campagnes d'information...

46. Participant 3

Oui, c'est vrai, mais par contre, diffuser l'information. Ça, on peut le faire.

Les participants acquiescent.

47. Participant 2

Oui, et répondre aux questions des gens.

48. Participant 1

C'est ça. Et après, quand ça revient dans le cabinet par des questions des gens, mais que nous on initie, c'est quasiment impossible.

Les participants acquiescent.

49. Modérateur 1

Du coup, on parlait d'occasion si on souhaite mettre des affiches, des flyers. Est-ce que vous connaissez les occasions justement pour en mettre sur le don d'organes ?

50. Participant 3

La journée du don d'organes ? Mais je ne sais pas quand c'est...

Ils rigolent, personne ne semble savoir.

51. Modérateur 1

On l'appelle aujourd'hui la journée du don d'organes et de reconnaissance aux donneurs. Et c'est le 22 juin.

52. Participant 4

Je savais que c'était au mois de juin parce que sur mon trajet, il y a eu des panneaux lumineux dans un village qui sont un peu militants pour ça. J'avais un peu notion que c'était à ce moment-là.

Moi, j'avais noté une chose, une information que je voudrais avoir si j'en parlais avec un patient, c'est le retour du corps à la famille. En fait, j'ai appris il n'y a pas longtemps qu'en cas de don de son corps à la science, le corps n'est plus restitué aux familles. Enfin, peut-être qu'il ne l'a jamais été, j'en sais rien, mais moi, je pensais qu'il était restitué. Et là, je pense qu'en cas de don d'organes, il est tout à fait restitué, mais j'aimerais être sûre de l'information. Pareil, pas forcément pour le dire d'emblée, mais si on me pose la question, il faut que je sache y répondre. Ça me paraît indispensable.

53. Modérateur 1

C'est noté. En lien avec la restitution du corps, est-ce que vous avez déjà posé des questions, notamment les yeux ? Ils avaient pas mal évoqué ça au premier groupe. Il y a des patients qui leur demandaient et ils ne savaient pas trop quoi répondre.

54. Participant 4

C'est la cornée, non ?

55. Participant 1

La cornée, en fait, c'est juste une tranche d'œil. On ne voit rien.

56. Modérateur 1

En effet. Très bien, donc le retour du corps à la famille semble être intéressant à évoquer. Est-ce que, face à des jeunes notamment, vous connaissez les principales idées reçues sur le don d'organes ? On en a parlé un petit peu.

57. Participant 1

Je suis assez étonnée du nombre de jeunes qui étaient contre. Bien plus que les plus vieux. Parce que du coup, j'ai eu un petit panel, mais quand même diversifié. Et en fait, je pense que si je m'amusais à faire des statistiques, ce qui serait rigolo d'ailleurs, j'aurais plus de jeunes de moins de 30 ans, moins de 40 ans, que de plus de 40 ans. Quand ils sont contre, j'essaye de comprendre les ressorts du fait qu'ils sont contre, sans surtout dire "il faut pas être contre", je ne milite pas dans ce sens-là. Mais j'essaye de savoir quels sont les obstacles, et en fait, la plupart du temps, la réponse est "moi, je ne veux pas qu'on touche à mon corps" et donc en fait il y en a la plupart qui pensent qu'on parle de leur prélever leurs organes de leur vivant. Et donc, quand on leur explique "non mais c'est au cas où t'es mort dans un accident de voiture" et là "bah oui alors d'accord", donc c'est marrant. Des fois, c'est les parents étonnés à côté "t'es contre toi ?" alors qu'ils n'ont pas l'impression d'avoir diffusé ça dans leur éducation, ni rien, et ils ne savent pas trop d'où ça sort ; donc il faudrait voir ce qui se passe sur les réseaux sociaux.

58. Participant 2

Après, je ne suis pas sûre que ça soit bien abordé chez les jeunes et que ça soit un sujet de conversation.

59. Participant 1

Non. Le mot "don d'organes", c'est "non merci, je garde pour moi". C'est bien d'informer parce que ce sont eux qui sont les plus intéressants.

60. Modérateur 1

C'est pour ça que je vous parlais de la circulaire gouvernementale, ça date de 2004. Il y a eu une campagne qui était axée sur les jeunes de 16 à 25 ans, potentiellement cette circulaire est venue en même temps. Il y a eu plein de campagnes télévisuelles, radio, pour les jeunes, dédiées aux jeunes.

61. Participant 1

Là, on est 20 ans plus tard. Ce sont ceux qui ont plus de 40 ans qui disent “pour”. Ceux qui ont 20 ans aujourd'hui, ils n'ont pas vu ça ...

62. Modérateur 1

C'est intéressant, cette vision des jeunes, enfin, avec tous les réseaux sociaux, les histoires, il y a eu tellement de choses avec le Covid.

63. Participant 1

On a eu l'impression de se faire voler ses morts pendant le Covid aussi, où les gens ont vraiment été traumatisés de ne pas pouvoir se rapprocher de leurs morts.

Les participants acquiescent.

64. Participant 3

Tu posais la question pour les freins du don d'organes, les quelques personnes de ma famille avec qui j'en ai parlé, mon mari par exemple, c'était plutôt “mais tu vas pas faire ça à ma mère, tu te rends compte, elle sera encore plus triste”. C'est rajouter de la tristesse à la tristesse. Ouais bon, j'essaye de déconstruire un petit peu ça : au contraire, on amène de la vie à la mort. Enfin voilà, au contraire, c'est plutôt quelque chose de positif. Mais c'est vrai que s'il y a des réunions ou des choses comme ça, j'espère qu'ils apportent ça, parce que rajouter de la tristesse et de la complication à une situation qui est déjà complètement désespérée et souvent dramatique, parce que c'est rarement sur un cancer attendu, une fin de vie.

65. Modérateur 1

Leur rappeler la solidarité ?

66. Participant 3

Plus que la solidarité, c'est-à-dire que finalement, tu donnes de la vie. Quelqu'un est mort, mais quelqu'un d'autre va vivre grâce à ça. Pour moi, c'est ça qui peut quelque part... il n'y a jamais de sens à tout ça, mais redonner un petit peu de sens à ce moment terrible. Au contraire, je trouve ça très, très beau comme processus, mais c'est rarement la façon dont c'est amené.

67. Participant 4

Et justement, à ce propos, moi quand j'étais petite, enfin enfant, j'ai grandi dans une famille où on nous soignait à l'homéopathie, on faisait plein de trucs bizarres, des trucs super alternatifs. Donc je n'ai pas grandi dans une ambiance trop pro don d'organes. Mais je dirais que voilà, après, étant en médecine et ayant vu des patients greffés, je vois en fait comment ça change la vie d'une personne d'être greffée. Notamment, j'ai été confrontée quand j'ai fait mon stage infirmier, j'étais en néphrologie pédiatrique à HEH, autant te dire très concret, j'ai vu la différence entre être dialysé et être greffé du rein, quoi. J'ai commencé à prendre conscience de ce que ça voulait dire dialyse, et vivre avec un rein greffé. Bah en fait, tu fais une prise de sang tous les trois mois, tu prends des médicaments et si tout va bien, pendant des années c'est comme ça, quoi. C'est légèrement simpliste, mais quand même, par rapport à une dialyse 3 ou 4 fois par semaine, avec toutes les complications que ça engendre, là j'ai pris conscience de ce que ça apporte et franchement, je ne connaissais pas avant d'être en médecine et de voir de l'intérieur. Qu'est-ce que c'est vivre avec un organe greffé ? On n'en avait pas la moindre idée.

68. Modérateur 1

Tu veux dire que c'est important de rappeler ce côté un petit peu très positif, de donner un sens à ce choix-là ?

69. Participant 4

C'est ça.

70. Participant 1

Ce qui peut être aussi important, je ne sais pas à quel point c'est possible, c'est d'augmenter l'information des gens sur le fait que les équipes de don d'organes existent. Moi, tous les retours que j'en ai eus, ça a l'air d'être toujours des gens absolument extraordinaires qui peuvent presque aider à traverser l'épreuve. Parce qu'ils n'accompagnent pas que le don d'organes, en fait, ils accompagnent de fait l'événement traumatisant que t'es en train de vivre. Et ça, c'est vrai que pour tous les gens que j'ai vus qui avaient été confrontés à ça, pas directement, mais pour leurs proches et tout, à chaque fois, le retour, c'était ça, c'était une équipe extraordinaire, un cocooning autour de ça.

71. Modérateur 1

Est-ce que vous avez déjà été confrontées à des familles de donneurs avec une souffrance, où ça s'était mal passé, plutôt dans le sens des consultations où ils venaient parce qu'ils avaient mal vécu ?

Les participantes répondent "non".

Il y a des associations qui existent, de familles de donneurs, qui travaillent pour aussi discuter avec les familles, les accompagner après cet événement.

Une autre question. Est-ce que vous connaissez votre rôle, est-ce que ça serait intéressant de savoir pour vous le rôle que vous avez dans ce processus du don d'organes ?

72. Participant 2

L'information ?

73. Modérateur 1

Oui et au moment du don ?

74. Participant 2

C'est vrai qu'on nous appelle, moi je n'y ai pas pensé, mais Participant 4 en reparlait, les équipes nous appellent quand ça se présente pour les antécédents et tout ça.

75. Modérateur 1

Est-ce qu'il y a d'autres questions qu'ils vous ont posées ?

76. Participant 3

Ils pourraient nous demander, je suppose, si on sait ce que pensait la personne. Mais je n'ai pas le souvenir qu'on me l'ait déjà demandé... Ouais, ce serait bien de nous le dire ça, si ce qu'on a noté peut leur être utile...

77. Participant 2

C'est surtout les traitements, les maladies, les allergies. Mais oui, c'était plutôt sur le côté médical, jamais sur le choix du patient, je crois...

78. Participant 1

J'insiste bien sur le fait que ce qu'ils (sous-entendu, les patients) me disent n'a aucune valeur juridique, ce qu'ils me disent aujourd'hui qu'ils sont pour ou contre n'a aucune valeur juridique. C'est juste moi, si on me demande, je dirai qu'en juin 2025, vous aviez dit ça, mais qu'après la décision ne me revient pas.

79. Modérateur 1

En effet, c'est une obligation légale de l'équipe de coordination d'aller rechercher les contre-indications, les antécédents et l'avis s'il a été évoqué à un moment donné. Ils nous expliquent souvent qu'ils n'arrivent pas à joindre le médecin, si ça arrive un samedi ou souvent la nuit. Et dans ces cas-là, ils ont le secrétariat au téléphone. Si le médecin n'est pas là, ils s'appuient sur ce qui est marqué sur le dossier, d'où l'intérêt de le noter dans le dossier.

80. Participant 3

Mais la secrétaire, elle a le droit de donner des informations médicales ?

81. Modérateur 1

En théorie, ils peuvent passer dans les notes, si l'avis est favorable, si c'est écrit dans le dossier.

82. Participant 2

Est-ce que sur l'Espace Santé il y a quelque chose là-dessus, du coup ?

83. Participant 1

Oui, il y a une case, il me semble que c'est dans la liste des trucs qu'ils remplissent eux-mêmes.

84. Modérateur 1

Voilà, ça peut être intéressant de se dire que c'est aussi pour ça qu'on pose la question et que c'est intéressant de l'aborder.

Les participants acquiescent.

Très bien, est-ce que vous savez pourquoi il y a une différence entre quand on interroge la population générale dans la rue où il y a 85 % de "oui", et pourquoi dans les faits on a 33 % aujourd'hui en France de "non" dans la pratique et 70 % de "oui" ? Pourquoi il y a un tel écart comme ça de presque 15 % entre les gens qui veulent ?

85. Participant 4

Je dirais déjà si la famille ne sait pas et quand elle est, manifestement d'après ce que racontait ma belle-sœur, interrogée systématiquement sans tenir compte du consentement présumé, je pense que... Je ne sais pas si c'est culturel ou si c'est français ou si c'est général, enfin j'en sais rien du tout, mais je pense que ce n'est pas facile de s'engager pour la personne sans savoir ce qu'elle en pense. Enfin, c'est peut-être plus facile d'aller vers le "non" que vers le "oui", peut-être.

86. Participant 1

C'est la peur de froisser le mort et c'est aussi, je pense, la peur de froisser la famille parce que comme tu dis, des fois, la personne, on sait qu'elle était consentante, mais si la famille est contre, on va fabriquer cinq personnes qui vont militer contre le don d'organes pour une personne qui était consentante. Du coup, je crois qu'ils privilégient quand même le vécu de la famille sur le consentement du patient, et ça, c'est un peu dommage qu'il n'y ait pas un registre du don, en plus du registre du refus. Je pense qu'ils ne veulent pas que ça soit exclusif, si on ne s'y inscrit pas. Mais je pense que plein de gens s'inscriraient si ça existait. Et de même qu'il y en a plein qui ne s'inscrivent pas dessus quand ils sont contre, je pense, mais parce qu'il y en a aussi quand même pas mal qui... j'ai été étonnée du nombre de gens qui étaient pour, mais qui s'en fichaient de le dire, parce que de toute façon, ils savaient qu'on allait les prélever. C'est ce consentement présumé, je pense, qui a été très contre-productif.

Elle rit jaune.

Parce qu'entre ceux qui pensent qu'on va les piller, et ceux qui pensent que ce n'est pas la peine de s'exprimer parce que de toute façon on va leur prendre, eh bien au final plus personne ne dit rien... Ce n'est peut-être pas le bon message, il faut insister dans l'autre sens. Dire que ce n'est pas un consentement automatique et obligatoire. Sinon, ça donne vraiment l'impression d'un état dictateur qui vient voler les organes des gens.

87. Modérateur 1

En effet, cet écart vient du fait qu'on ne l'a pas dit à sa famille. Et c'est ce que tu disais au début : s'il y a un seul message à retenir à dire aux patients, c'est "dites-le".

88. Participant 1

Oui, et la campagne de pub qu'ils ont faite était top, mais elle était invisible. Moi, je l'ai vue peut-être deux fois et puis elle a disparu en deux secondes. Alors que des campagnes comme "Les antibiotiques, c'est pas automatique", je crois qu'on l'a eue pendant deux ans, c'était martelé. Ce n'est pas compliqué comme slogan : "Pour ou contre, dites-le."

89. Participant 2

Oui, parce que si c'est à la famille de choisir, ils sont dans la douleur, et évidemment, ils n'ont pas envie qu'on touche au corps de leur proche.

90. Participant 1

Moi, je plaisante avec eux en disant que ça peut faire un super sujet de conversation au repas de Noël. Vous commencez par ça, et ensuite c'est parti.

91. Modérateur 1

Très bien, on a déjà abordé beaucoup de choses... Je voulais revenir sur des questions fréquentes des patients pour vous mettre en situation. Sur l'aspect religieux : est-ce que vous connaissez les règles ? Est-ce que des patients vous ont déjà interrogés là-dessus ?

Les participantes répondent non.

92. Participant 1

Moi, j'ai un peu l'impression que c'est parfois hypocrite : on peut accepter, mais pas donner. Cette impression revient dans certaines religions, comme pour d'autres sujets — on n'a pas le droit à l'IVG mais on a le droit à la PMA, par exemple. Ça m'agace un peu.

93. Participant 2

Aucune idée en réalité. J'imagine qu'ils sont plutôt contre, parce que ce serait "contre-nature", mais je ne saurais pas quoi répondre à un patient.

94. Modérateur 1

Les trois principales religions monothéistes, leurs autorités religieuses acceptent le don d'organes. Mais dans la culture — notamment dans l'Islam et le judaïsme — circule souvent l'idée qu'on ne peut pas donner. C'est une idée reçue répandue.

95. Participant 1

Mais dans les deux sens ?

96. Modérateur 1

Oui, accepter et donner. Après tout dépend des interprétations de chacun, mais les trois instances ont validé. Ça fait partie des questions les plus fréquentes chez les patients.

Je reviens sur tout-à-l'heure, *en désignant une participante*. Tu as montré ta carte de donneur, est-ce qu'on vous a déjà demandé la carte ?

97. Participant 2

Est-ce que ça sert encore à quelque chose ?

98. Participant 1

Je sais que je l'avais prise au don du sang.

99. Participant 4

Et bien j'allais dire, je ne sais pas du tout où je l'ai eue... mais je suppose que ça devait être au don du sang. Mais je ne sais pas si c'est vraiment utile aujourd'hui, quel est l'intérêt finalement ?

100. Participant 1

C'est ça, c'est la même carte que le don de moelle, juste d'une autre couleur.

101. Participant 4

D'accord, je suppose que c'est là que je l'ai eue, mais c'est vrai que ça fait longtemps, je ne m'en rappelle pas. Est-ce qu'on devrait encore la conseiller ?

102. Modérateur 1

Normalement, elle n'existe plus. En fait, même à l'époque, elle n'avait pas de valeur juridique, parce que même si on l'a dit en 2015, ça ne veut pas dire qu'on est toujours d'accord... Mais par contre, elle a toujours un intérêt, vous pouvez toujours en parler aux patients. Parce qu'elle permet d'évoquer le sujet, d'avoir dit ce qu'on voulait, ça reste quand même intéressant, et potentiellement, quelqu'un qui a une carte de donneur, c'est quelqu'un qui en parle.

103. Participant 1

Et puis, sans avoir de valeur juridique, ça peut rassurer la famille de se dire "ah bon il était d'accord, il l'avait dans son portefeuille donc c'est quand même que...". Mais du coup, il faut faire un truc sur un post-it ?

Rires

104. Modérateur 1

Oui, comme ils veulent, la couleur, la forme... tant que c'est joli dans le porte-monnaie.

Très bien, dernière petite chose, sous quelle forme ça vous semble intéressant de donner toutes ces informations pour les médecins ?

Les participants lisent le flyer destiné aux patients.

105. Participant 4

Tout ça est écrit petit... Ça ne s'adresse pas aux patients qui ont un bas niveau de littératie quoi...

106. Participant 1

Non, ça, c'est pour nous. Et il manque pas mal d'infos sur celui-ci... C'est celui pour le patient ?

107. Modérateur 1

L'autre est en effet plus complet. Et pour vous en général, qu'est-ce que vous préférez, un format A4, un PDF ?

108. Participant 1

Moi, j'ai reçu à un moment les trucs de... je ne sais même pas d'où on reçoit ça... On reçoit des affiches avec des prospectus, voire même des codes qu'on peut mettre sur Internet pour recevoir des affiches.

Les participants acquiescent.

Genre l'idéal, ce serait une grosse enveloppe avec les affiches, des prospectus patients et un livret pour nous, pour plein de renseignements. Ça, je pense que ce serait complet, de dire de ne pas forcément l'aborder en consultation et parce que faire revenir en consultation, c'est sûr que c'est illusoire. Parce que c'est la consultation qui va sauter pour les gens, ils ne vont pas venir, c'est la consultation qui va sauter pour nous "on décale parce que j'ai une urgence", et donc de dire "écoutez, si vous voulez en parler, je vous donne déjà la brochure, et si vous avez d'autres questions vous revenez vers moi à la consult d'après." Ça, c'est à peu près gérable, je pense, parce que ce seront des questions ciblées, des trucs qu'ils n'auront pas compris.

109. Participant 4

Moi perso, je n'aurais pas besoin... enfin j'aurais besoin d'un PDF quoi, au pire je me l'imprime avec une page A4 recto-verso. Pas plus, parce que je pense que personne ne le lira. Déjà ça (*en désignant le flyer patient*), moi je trouve que c'est hyper dense. C'est sûrement très intéressant mais...

110. Participant 2

Oui faut être déjà intéressé... et vouloir le lire.

111. Participant 4

Oui, c'est écrit petit...

112. Participant 1

Y'a beaucoup trop d'infos...

113. Participant 4

Personnellement, j'ai un certain nombre de flyers, fiches, où j'empile des fiches qui n'ont plus de place pour rentrer... Mais j'imprimerai bien un truc A4, que je pourrais mettre là et retrouver facilement dans mon ordinateur, si je voulais répondre à des questions.

114. Participant 1

Je suis d'accord, un double format papier et PDF.

115. Participant 4

Ou alors un lien internet ou complémentaire avec un papier, mais moi, je sais que les affiches de l'INPES, je les jette...

116. Participant 2

Oh ça dépend.. selon les thèmes intéressants.

117. Participant 1

Oui, y'en a quelques-unes que tu vas afficher parfois ...

118. Participant 4

Oui, on a les télés, nous.

119. Participant 2

Si, parce qu'après, on fait tourner les affiches ...

Les participants acquiescent.

120. Participant 1

Oui, surtout les sujets de prévention.

121. Modérateur 1

Très bien, on a abordé beaucoup de choses. Est-ce que vous avez d'autres remarques, éléments intéressants ?

Pas de réponse.

Super, merci à vous, on peut s'arrêter et manger un bout...

Bribes de discussion après l'arrêt du focus group.

La réanimatrice de l'équipe de coordination nous rejoint.

122. Modérateur 1

J'ai noté quelques questions à te poser... Notamment les contre-indications, le public cible, les circonstances de décès.

123. Réanimatrice

Les trois causes principales d'évolution vers la mort encéphalique : après un arrêt cardiaque (œdème qui se crée et qui peut évoluer vers la mort encéphalique), souvent il faut qu'il y ait eu des lésions massives (pendu), après un arrêt prolongé. Après, il y a les AVC hémorragiques massifs (plutôt les plus âgés), et puis les très gros traumatismes crâniens (AVP). Ce sont trois grosses causes principales.

En théorie, il y a très peu de contre-indications absolues. Les cancers ne sont plus des CI si on est en rémission depuis plusieurs années. C'est pour ça que, quand on a un patient qui potentiellement pourra être donneur, on appelle le médecin traitant pour avoir tous les antécédents. Et notamment quand ils ont eu un cancer, mais qu'il a été traité, bien suivi, etc., il faut qu'on récupère l'anapath, la date des derniers suivis, etc. Par contre, les découvertes de cancers multi-métastatiques, les tuberculoses actives, la rage, les hémopathies malignes. Maintenant, les patients VIH ne sont pas CI. Je pense que même à distance, c'est compliqué.

124. Participant 4

Je me posais aussi la question, pour les causes fréquentes, par exemple les maladies auto-immunes, l'état cardio-vasculaire, je ne saurais pas répondre au patient : ça fait partie des contre-indications ?

125. Réanimatrice

En fait, ça, c'est au cas par cas. Il y a plein de maladies rares comme ça où ça dépend des organes, ça dépend de l'atteinte. Quand on a ce genre de dossier, on appelle nos référents à l'ABM, qui tiennent des fiches qui sont faites avec des experts, réactualisées très fréquemment. Mais ça ne contre-indique pas d'office. Après voilà, quelqu'un qui a un lupus avec atteinte rénale sévère, on ne va pas le prélever.

126. Participant 4

Ah oui, ça me semble utile à mettre dans votre fiche peut-être ?

127. Réanimatrice

C'est pour ça qu'on recueille les antécédents, on recueille la créat, le bilan hépatique. Le cœur, c'est assez sélectif aussi. Souvent, c'est maximum les patients de 65 ans, il ne faut pas qu'ils aient trop d'antécédents vasculaires, il faut faire un ECG, une échographie cardiaque, et puis quand c'est nécessaire, une coronarographie. Après, c'est discuté au cas par cas. Les poumons, c'est très sélectif aussi, c'est une greffe très compliquée pour les receveurs. C'est une des plus difficiles, il y a beaucoup de complications. Du coup, ils prennent vraiment des poumons intacts. On a même des jeunes sur les traumatismes. Il suffit qu'ils aient passé quelques jours en réa, qu'ils aient un peu d'atélectasie, ils ne les prélèvent pas. Et aussi le tabac, et les contraintes de taille de thorax.

128. Modérateur 1

Je reviens sur un petit point qu'on a abordé, mais on n'était pas totalement sûres. Quand vous appelez le médecin traitant et qu'il n'est pas là, il n'y a que la secrétaire, dans le dossier médical, l'avis et les antécédents médicaux ; est-ce qu'on peut s'appuyer sur les dires de la secrétaire, ou il faut que ce soit le médecin au téléphone ?

129. Réanimatrice

Souvent, les secrétaires peuvent nous faxer des comptes-rendus pour les antécédents. Et après, oui, ce qu'on va rechercher, c'est : est-ce que vous en avez parlé avec le patient, ou s'il a rédigé des directives anticipées ? Parfois, c'est mentionné et on peut utiliser cet écrit.

130. Participant 1

Le registre du refus, on le trouve où ? Il est sur le site de l'Agence de la biomédecine ? J'avoue je ne sais pas à quoi ça ressemble, ça peut être pas mal d'avoir le site pour orienter le patient si jamais...

131. Réanimatrice

Oui, c'est elle qui gère les refus.

132. Participant 2

(Regarde sur son téléphone) En tout cas, ce n'est pas difficile à trouver en tapant sur Internet.

133. Participant 3

Est-ce que vous faites en local des journées d'information destinées au grand public sur le don d'organes.

134. Réanimatrice

Et bien, un petit peu, on a un stand à la course des 5 & 10 km de Valence. Lors de la journée des organes, on a un petit stand au sein de l'hôpital. Les infirmières font beaucoup de sensibilisation dans les écoles, collèges et lycées, et les IFSI et écoles d'AS. L'hiver dernier, on a fait une pièce de théâtre-débat avec un ancien greffé qui fait des spectacles : il a fait son spectacle, puis on a discuté avec le public. Par contre, c'est vrai qu'on n'a pas de formation dédiée aux professionnels de santé.

135. Participant 3

Ce n'était pas tant dédié aux professionnels de santé. Ma question, c'était plus quand on disait comment aborder ça avec nos patients ; on a quand même conclu que dans le cadre d'une consultation médicale pour la grippe, le diabète, l'hypertension, c'est juste impossible à aborder. Mais par contre, si on a des dates à donner à nos patients, des informations à mettre dans la salle d'attente, en disant : il y a une réunion pour le don d'organes à tel endroit, tel jour, machin... non seulement ça ouvre le débat, mais en plus, ça donne la possibilité de diffuser l'information s'il y a ce genre de réunions qui sont faites pour les patients. Ça m'intéresse de savoir pour moi, mais si on veut diffuser.

136. Réanimatrice

L'année dernière, l'hôpital a organisé une soirée ville-hôpital où il y avait plein de stands de différents services de l'hôpital, et puis on avait contacté des professionnels de santé libéraux, il y avait les CPTS, etc. On avait un stand aussi, et c'est vrai que, ce qu'on s'est dit, c'est que probablement proposer la documentation, ne serait-ce qu'une affiche en salle d'attente ou des petits flyers, ça peut faire que les gens, en attendant, ils le regardent et que ça leur pose question. Du coup, on a contacté les CPTS pour leur en fournir, ils ne nous ont pas tous répondu, et on n'a pas osé démarcher les médecins, parce que vous devez déjà avoir plein de courriers. Vous passez par les CPTS aussi ?

Rires

Non mais je ne sais pas, je ne sais pas du tout comment ça se passe la ville, alors je me dis : si ça se trouve, c'est très pénible.

137. Participant 3

Il y a beaucoup d'infos qui passent, on ne les regarde pas toutes...

Rires

138. Réanimatrice

À l'hôpital, on travaille sur ça avec l'équipe de comm, pour diffuser des petites vidéos, à voir si on peut les mettre à diffuser dans les cabinets. Mais vous, quand vous êtes sollicités comme ça par des agents extérieurs qui vous envoient un petit mail, vous avez le temps de... ?

139. Participant 1

Plutôt par les coordinateurs ?

140. Participant 4

Moi, je suis en MSP, donc il y a une coordinatrice, donc ça va passer par la coordinatrice éventuellement, mais nous j'avoue, on est tellement sollicités par des pubs, tellement que les trucs comme ça...

141. Réanimatrice

C'est vrai que pour l'instant, je ne voulais pas être trop intrusive, et du coup, c'est rechercher le juste milieu pour ne pas embêter les gens et en même temps les contacter...

142. Participant 4

Moi, je dirais presque, à l'heure actuelle, un courrier papier, on va l'ouvrir...

143. Participant 3

Carrément, je trouve que ce qui est utile, c'est un courrier papier avec des flyers. Alors je ne sais pas quel est le coût, j'ai aucune idée du coût. Mais ce que tu disais tout à l'heure, on reçoit de la Sécu le truc pour le cancer colorectal, à mettre dans la salle d'attente. Si on recevait pareil pour les dons d'organes, on se poserait la même question et on ferait tourner dans les salles d'attente les affiches.

145. Participant 2

Oui, avec des flyers, on les laisse quelque temps... Et avec un document destiné à nous, avec les informations plus pertinentes pour le médecin.

146. Participant 3

Voilà, exactement.

147. Participant 1

(Revient sur le flyer patient)

Parce que comment ça se passe, je pense que c'est plutôt le degré au-dessus... Les gens, ce qu'ils veulent savoir, c'est plutôt quand ça se passe et quand est-ce qu'on me prélève ? Est-ce qu'on va voler mes organes, qui est-ce qui décide ? C'est vraiment ça qui les intéresse dans un premier temps, et finalement, après ils ont dit oui ou non, ils s'en foutent un peu de ce qui se passe.

148. Participant 4

Et moi je trouve vraiment qu'en parler avec les proches, c'est bien, parce qu'en fait, on se dit : "faut que je le dise à mes proches", du coup on va aussi se dire : mes proches, qu'est-ce qu'ils en pensent, et peut-être on va dire à son conjoint : "toi, t'en penses quoi de donner tes organes ?" Ça va créer une discussion et on va s'informer mutuellement.

149. Réanimatrice

C'est vraiment le message principal qu'on essaie de faire passer : le faire savoir.

150. Participant 3

En parler.

151. Participant 4

Moi, je dirais presque le plus important, c'est qui va devoir décider à un moment quoi, et ce que tu disais : "si vous le dites pas, c'est votre famille qui va devoir décider". Je trouve que ça fait vachement réfléchir, c'est pas un cadeau quoi de se dire : si j'ai un pépin, déjà ils vont être tristes, en plus question pourrie...

152. Participant 1

Oui dans ce sens-là, ou que ça aille dans l'autre sens....

153. Participant 4

Oui aussi, s'ils ne décident pas ce que tu veux.

154. Participant 1

Sur le coup de la tristesse..

155. Participant 4

C'est vrai que je trouve que vraiment cette notion de consentement présumé, c'est hyper délétère, en fait, parce qu'en fait, les gens croient que de toute façon on va leur prélever les organes.

156. Participant 1

Dans un sens ou dans un autre, ils pensent qu'il n'y a rien à faire, donc c'est bon...

157. Participant 4

Oui, voilà c'est ça, ça sert à rien de dire non, vous allez les prendre...

158. Réanimatrice

Il y a d'autres modèles en Europe, avec des consentements exprimés, je me demande si ce n'est pas au permis de conduire...

Rires -----

159. Réanimatrice

Du coup, le but, c'est qu'on fasse un flyer recto-verso, écrit gros ?

Rires

160. Participant 3

Exactement !

161. Participant 4

D'ailleurs, ça me fait penser qu'on n'a pas dit, mais ça je pense que c'est hyper important que ce soit dans le document pour les médecins : dire qu'en fait, il n'y a rien d'automatique du tout, et que ce n'est pas parce qu'on est soi-disant consentant qu'on va être prélevé sans rien faire. Et en fait, moi je me rends compte que je le sais parce que ma belle-sœur me l'a dit, sinon je ne le saurais pas du tout.

162. Réanimatrice

La loi dit ça en théorie, l'Agence de Biomédecine nous le redit en formation. La loi, c'est ça, il faut essayer de le rappeler aux gens, mais en pratique, on essaie d'expliquer qu'on recherche le choix du patient et s'il avait manifesté son opposition. Et que, en théorie, s'il n'a pas exprimé d'opposition, c'est qu'il devait être d'accord parce que normalement 80 % des gens sont favorables... mais en fait, dans les familles, s'ils n'en ont jamais parlé et que personne ne leur a dit clairement "oui", ils préfèrent dire "non".

163. Participant 3

Est-ce que ce n'est pas contre-productif justement de venir en disant : "en théorie, il est donneur quand même", mais on vient vous demander votre avis ? Alors c'est pas dit comme ça évidemment.

164. Réanimatrice

Oui, on ne le dit pas comme ça, mais peut-être que c'est vrai qu'après, humainement, c'est délicat de dire : "écoutez, il a tous les critères pour être donneur d'organes, est-ce qu'il y a un document qui prouve qu'il était contre ?" Non, et ben voilà.

Rires

Je pense que ça ne marcherait pas. Sachant que dans la loi, ils reconnaissent quand même qu'il faut rechercher auprès des proches l'absence d'opposition.

165. Participant 4

Mais je dirais... dans le document d'information, je pense quand même qu'il faut expliquer pourquoi il faut en parler avec les patients. Parce que justement, il faut que tout le monde sache le consentement de chaque personne. Et moi, c'est vrai que d'avoir vu ces affiches, je pense que si je ne savais pas par ma belle-sœur, si elle ne m'avait pas raconté ces situations dans lesquelles elle se trouve d'aller voir les gens, en essayant de négocier en gros... Je ne sais pas si ça m'aurait vraiment fait tilt à ce point-là, quoi, de me dire qu'effectivement c'est vrai que ça serait bien que je le dise à mes proches pour qu'ils sachent... parce que tu vois, en tant que médecin, pourquoi il faut que je sache ce qu'en pensent mes patients, parce qu'en fait, ce n'est pas du tout aussi automatique qu'on nous laisse croire.

166. Modérateur 1

C'est vraiment ce mot d'ordre qu'il faut bien mettre en avant : pourquoi c'est important, pourquoi en parler.

167. Participant 4

Oui, pourquoi passer du temps à ça.

168. Modérateur 1

Avec le chiffre que j'évoquais, le fait qu'on interroge la population en général, il y a en effet 80-85 % qui sont favorables, mais le taux effectif de refus est plus important, c'est parce qu'il y a ce décalage-là entre le fait qu'on n'en ait pas parlé.

169. Participant 4

C'est ça, c'est pas quelque chose dont on a forcément conscience.

170. Participant 1

Ça, ça peut plus parler aux médecins qu'aux patients...

171. Modérateur 1

On l'a, le mot d'ordre. Génial, merci beaucoup !

○ **Focus Group 3**

1. Modérateur 1

Bonjour à tous. Je propose qu'on se tutoie. Merci d'être venus ; pour ceux qui sont venus grâce au mail, il y avait peu d'informations, c'était fait exprès, pour pas que les gens puissent s'informer avant, pour que la discussion soit riche et pertinente pour obtenir des informations. Aujourd'hui, c'est un travail en collaboration avec l'équipe de coordination du don d'organes de Valence. La cheffe de service de coordination est présente, elle sera là après le focus group pour ne pas interférer dans les idées et ne pas "intimider", comme elle a dit. Le but de cette réunion, c'est de créer un document à destination des médecins généralistes, et pas des patients. On manque beaucoup d'organes en France par rapport au nombre de demandes. Ce n'est qu'en 2024 qu'on est revenu sur le nombre de dons avant le COVID, donc on est un peu en retard. L'Agence de Biomédecine a mis en place plusieurs actions de santé publique envers les patients, comme les flyers, des pubs à destination du grand public, mais pas des médecins généralistes. Alors que depuis 2004, il y a eu une circulaire gouvernementale qui est inscrite dans le code de santé publique qui oblige les médecins généralistes à discuter avec les patients de 16 à 25 ans, pour s'assurer qu'ils aient la connaissance de la possibilité du don d'organes et des modalités du consentement. C'est un devoir du médecin généraliste qui est inscrit dans le code de santé publique. On sait qu'il y a plusieurs études, enquêtes, thèses qui ont déjà été faites sur le manque de temps du médecin généraliste pour en discuter, la difficulté du sujet, dans une consultation de 20 minutes, c'est un thème difficile à aborder avec les patients. Aujourd'hui, c'est une discussion pour recueillir vos besoins en tant que médecin généraliste dans un document qu'on pourra créer avec les infos qui vous manquent, autant dans la communication que sur le plan biomédical. Je propose qu'on commence par un tour de table.

2. Participant 1

Je suis médecin généraliste depuis 1999 à Romans-sur-Isère. J'ai un mari qui a eu un premier greffon rénal qui a rendu l'âme, donc il est en dialyse de nouveau, et nous repartons sur une greffe rénale, après le don de sa mère, on part sur le don de son frère, donc un tout petit peu le nez dedans... Et du côté médecin généraliste, j'ai malheureusement eu des cas récemment de jeunes qui sont décédés. Un jeune homme dont les parents ont donné tout de suite tous les organes et une autre de 21 ans de rupture d'anévrisme, dont le jeune conjoint a refusé le don d'organes... Donc deux situations, un où on a prélevé tous les organes, et un autre où aucun organe n'a été prélevé. Donc professionnellement et personnellement, un petit peu concernée dernièrement.

3. Participant 2

Je suis médecin généraliste à Romans, par rapport au don d'organes, moi j'ai commencé par un internat de chirurgie pendant deux ans et ensuite j'ai basculé sur la médecine générale. Et dans le cadre de cet internat, j'ai participé à des prélèvements d'organes, en tant qu'interne. J'ai vécu le truc de l'intérieur au moment du geste technique, hyper intéressant mais un peu spécial. Et sinon professionnellement, je n'ai pas eu de jeunes qui sont décédés... donc pas confrontée au don d'organes a priori, après on a tous des patients greffés, donc plutôt de l'autre côté.

4. Participant 3

Je suis aussi installé juste à côté de Romans, depuis une petite dizaine d'années. Mes expériences professionnelles, un peu comme les collègues, mais c'est marrant parce qu'aujourd'hui par exemple sur ma journée, j'ai vu un patient qui est en attente de greffe depuis peu et un de mes plus vieux patients greffés. Donc c'est ça mon quotidien professionnel, j'ai compté et je n'ai que deux patients greffés et un seul en attente de greffe officiellement en ce moment. Personnellement je n'ai pas eu encore heureusement la nécessité d'aller plus loin par rapport à des proches, mais j'avoue que je suis assez naïf sur la législation, la technicité, les choses comme ça... Même si j'ai prélevé des cornées en tant qu'interne, enfin j'ai aidé à prélever les cornées, ça se faisait aux urgences de Romans.

5. Participant 4

Je suis installé à Romans depuis 1982, j'ai eu la chance pendant mes études à Paris, de côtoyer un patient de ma tante dentiste et ce patient s'appelait, le professeur Hamburger, donc première greffe rénale... donc on a beaucoup discuté... Il était médecin, il n'était pas chirurgien, mais c'est lui qui a piloté la

première greffe de rein en France et sinon j'ai une dizaine de patients à peu près greffés, foie cœur rien, c'est vrai que je suis pas très motivé pour parler de ça, j'espère que ça viendra quand je vois que seulement 10 % des besoins sont pourvus d'après l'article du Quotidien. Il y a cinq ans à peu près, j'ai eu des parents qui m'ont téléphoné suite à un décès en moto d'un jeune pour savoir ce que je pensais du don d'organes, donc je les avais aiguillés vers le don d'organes, ce qui a été fait à l'époque. C'est vrai qu'on n'y pense pas, aussi parce qu'on est dans le déni de la mort et de la mort de nos patients... pour tous les jeunes, c'est difficile d'aborder le sujet parce qu'on ne peut pas imaginer que quelqu'un meurt.

6. Participant 5

Je suis médecin généraliste à Romans depuis officiellement 2021-2022, je n'ai pas d'histoire folle à raconter, je crois que je n'ai aucun patient greffé. J'ai assisté à un prélèvement d'organes pendant mon externat à Foch, qui était un gros centre de prélèvements d'organes. J'ai vu ça qu'une fois alors que j'étais d'astreinte pendant trois mois, j'ai beaucoup posé de questions sur le don d'organes à mes vieux patients, parce que je profitais des directives anticipées comme je suis plus à l'aise avec la fin de vie. Je l'ai fait avec mes vieux patients de leur demander, mais je ne l'ai pas du tout fait avec les jeunes patients. J'espère ne pas avoir besoin de répondre à un coup de téléphone de parents, mais bon faudra le faire si il faut, je pense.

7. Participant 6

Je suis installé depuis 3 ans. Dans ma patientèle, je n'ai qu'une seule patiente greffée rénale de son mari. Et après, personnellement je suis plus éclairée dans le sens où ma maman était infirmière en dialyse, donc avec tous les patients en attente de greffe et ma sœur est médecin légiste. Donc elle, elle a l'autre versant, du côté des jeunes en mort violente ou en mort encéphalique, avec le don d'organes qui attend derrière. Avec parfois des problématiques d'autopsie qui retardent malheureusement beaucoup les dons... Mais personnellement, heureusement pour mes proches, je n'ai pas d'expérience.

8. Modérateur 2

Je suis interne en médecine générale, j'ai terminé en novembre. Pourquoi le don d'organes ? Je travaille sur ce projet depuis le début de mon internat, je voulais faire une thèse sur le don d'organes. Et j'ai rencontré Modérateur 1 qui était aussi intéressée par ce sujet. Je suis très concernée dans ma famille avec un grand frère qui a été greffé 2 fois du foie, greffé du rein à 15 ans, ma mère lui a donné un rein. Ces histoires m'ont amenée à travailler là-dessus parce que dans la famille? c'est très important.

9. Modérateur 1

Merci pour ce tour de table. Plus de précisions techniques : n'hésitez pas à parler avec une voix qui porte, ne pas couper la parole. Tout est enregistré, mais c'est anonymisé ensuite. On ne va pas répondre à toutes vos questions, il y aura la cheffe de service après pour répondre aux questions. On va recueillir vos besoins pour réaliser cette fiche d'information avec vous. On commence par des questions très génériques, n'hésitez pas à prendre des notes, à marquer des choses pour ne pas les oublier, on va commencer. Si vous souhaitez aborder ce sujet en consultation, qu'est-ce qui vous aiderait pour être plus à l'aise pour en discuter, qu'auriez vous besoin dans le document d'informations ?

10. Participant 5

Moi, je dirais qu'il nous faut une phrase d'accroche, toute faite, qui permet de rentrer dans le vif du sujet, sans être brutal.

11. Participant 3

Comme "vous avez déjà été victime de violences ?"

Rires

12. Participant 5

C'est ça.

13. Participant 3

C'est pour les violences faites aux femmes. Je la trouve super cette phrase parce qu'elle veut tout dire, elle n'est pas stigmatisante, je la trouve géniale. Un équivalent, une phrase d'accroche sur le don d'organes, qui pourrait aussi parler aux directives anticipées, tu vois ce genre de truc... je ne l'ai pas encore celle-là donc je la fais individuellement ...

14. Participant 1

Dans le programme que nous avons, quand on remplit un dossier, il y a une question qui est posée. Je le fais moins, mais à une période je l'ai fait, quand je créais le dossier, elle était facile parce que c'était "je vais vous poser des questions pour remplir votre dossier" et il y avait "Avez-vous pensé au don d'organes ? Êtes-vous d'accord, oui ou non ?" Et je trouvais que c'était facile de l'amener comme ça en disant comme les directives anticipées, c'était des questions qui passaient comme votre nom, adresse etc. C'était déjà une première question. Après, on prend le temps d'aller un peu plus loin quand il y a un non.

15. Modérateur 1

Donc plutôt les nouveaux patients ?

16. Participant 1

Parce que c'était facile...

17. Participant 5

Oui avec un nouveau patient, parce qu'avec le patient qu'on connaît déjà, il va se dire "mais pourquoi il me dit ça, lui ?"

18. Participant 6

Ça fait déjà 3 ans qu'il me suit ... Il va m'annoncer...

Rires

19. Participant 5

Je vais mourir docteur ? Ce serait bizarre.

20. Participant 1

Parce qu'on n'y pense pas, soyons clairs, donc il faut vraiment qu'il y ait quelque chose qui nous amène à poser la question.

21. Participant 5

Un contexte..

22. Participant 3

Un contexte, une phrase, l'actualité, un truc...

23. Participant 6

Une nouvelle recommandation ?

24. Participant 5

Schumacher ?

25. Participant 1

A Romans, on a eu... Je vous rappelle que...

26. Participant 3

Ca m'a aidé aussi, parce que, les personnes un peu plus âgées m'ont dit "ah, si c'était moi"

27. Participant 1

Donc malheureusement ça nous a permis d'en discuter.

28. Participant 5

Une campagne nationale ?

29. Participant 2

Une affiche en salle d'attente ? On peut mettre des affiches sur plein de sujets ...

30. Participant 3

Trop d'affiches tue l'affiche ...

Les participants acquiescent.

31. Participant 3

Non mais est-ce qu'il faut une phrase d'accroche ou il ne faut pas justement y aller direct ...

32. Participant 5

“Je ne sais pas pourquoi vous venez mais on va d'abord parler du don d'organes”

sur un ton sarcastique

33. Participant 1

Non, c'est plutôt comment l'amener, à quel moment ? Moi, j'ai des sujets comme ça de consultation, comment je peux aborder au cours d'une consultation ce sujet-là qui n'a rien à voir avec ce pour quoi les gens viennent ? Alors nouveaux patients, on peut poser la question “pour ou contre ?”, c'est facile, mais tous les autres...

34. Participant 4

Est-ce qu'on peut imaginer un témoignage des patients greffés ?

35. Participant 5

Mais comment le diffuser ?

36. Participant 4

Soit un document, soit “dans le cabinet, nous avons... X patient greffé, voilà leur témoignage, pensez à eux, pensez aux autres”.

37. Participant 1

Mais ça veut dire que c'est dans la salle d'attente ? Donc de nouveau de l'information dans la salle d'attente ?

Les participants semblent en désaccord avec cette idée.

38. Modérateur 1

Est-ce que vous voyez des occasions pour en discuter ? Tu as parlé de campagne nationale (*en désignant Participant 5*), il y a la journée du don d'organes, il y a en d'autres groupes qui disaient qu'ils pourraient profiter de cette journée. Vous connaissez la date ?

39. Participant 5

Il y a une journée pour tout et n'importe quoi maintenant ... donc si à chaque fois, on devait se dire “attends c'est la journée de quoi pour qu'on parle de ça ?”, et puis tu vas parler de ce sujet là que ce jour-là et tu vas changer de sujet ?

40. Participant 4

Le décès d'un proche ? Ça peut être engageant ?

41. Participant 5

Dans quel délai après le décès tu parles du prochain ?

Rires

42. Participant 4

Votre frère est mort, et vous, vous avez pensé au don d'organes ?

Les autres participants semblent en désaccord avec cette proposition.

43. Participant 3

On a tous un blocage parce que ça nécessite qu'on projette le patient à sa propre mort, à la mort de son proche, mais on le fait quand même souvent.

44. Participant 1

C'est pas ça la problématique, c'est de trouver le moment (*elle accentue sur le dernier mot*), c'est-à-dire un temps de consultation. À quel moment, il arrive pour une angine, tu vas lui parler de sa mort et du don d'organes ? J'ai quelques petits sujets comme ça, où je ne sais pas comment les mettre.

45. Participant 2

Mais c'est vrai que c'était bien, quand on a un nouveau patient, au moment où on remplit le dossier, là ça s'y prête.

46. Participant 1

Faudrait qu'on y pense à ce moment-là systématiquement.

47. Participant 2

Après j'avais un maître de stage, il essayait 1 fois par mois, quand il avait une journée, exemple le lundi. Il disait, c'est la journée où je reprends les dossiers, et il refaisait le point sur les vaccinations, les choses peut-être auxquelles il ne pensait pas, faire le point sur les antécédents. Est-ce que ça pourrait être cette journée-là, on reprend et on pose aussi la question du don d'organes, ce n'est pas du tout quelque chose que j'ai mis en place, moi...

48. Participant 1

Alors peut-être avec une assistante médicale, on pourrait lui donner la mission ...

49. Participant 3

De boucher les trous dans les dossiers avec les patients ...

50. Participant 1

Ouais.

51. Participant 6

Après y'a la question du temps de consultation, peut-être que les assistantes médicales ont un peu plus de temps pour poser ces questions... Mais je trouve que, comme tu sais pour la question des violences, c'est une question que je pose systématiquement sur les nouveaux dossiers, mais après à quel moment tu vas repasser de nouveau la question ? Là c'est un peu pareil, même les patients qui viennent pour des motifs de prévention, qui viennent discuter de frottis, de mammographie, qui sont vraiment devenus une démarche de soins, on est quand même à côté de la plaque. Le don d'organe, c'est le sujet sensible, comme tu dis, parce que la personne est obligée de se projeter sur un truc

52. Participant 1

Et puis faut qu'ils prennent la décision. C'est-à-dire que moi l'année dernière, j'en ai eu deux. Quand on est éduqué, quand on est concernés dans la famille. J'ai un collègue de mon mari : il a rein, îlots de Langerhans, cornée... Ses enfants, ils font "ah on t'enlève la vésicule biliaire, quand est-ce qu'on t'en remet une ?". Pour eux, c'était naturel. Sauf que si ses enfants étaient morts, un jour je lui ai posé la question, il ne donnerait pas leurs organes, donc c'est extraordinaire. Mais là, les deux décès dont j'ai

parlé, ils ont pris leur décision immédiatement, ils savaient la réponse. Donc c'était bien antérieur. Quand on l'a mis en réa et qu'on a fait l'imagerie, elle (*la mère*) a fait "oups" voilà et quand ils lui ont proposé de donner ses organes, elle a tout de suite dit oui. De l'autre côté, ils ont tout de suite dit "non" ! Donc c'est bien avant qu'il faut faire quelque chose.

53. Modérateur 1

Ça montre qu'il est important de discuter en amont. Il y a eu plusieurs études qui montrent que si on fait une enquête dans la population générale, il y a 85 % de gens qui disent qu'ils sont potentiellement pour donner les organes, mais que les vrais chiffres en réanimation et dans les services de don d'organes, il y a quand même plus de 33 % de refus, soit plutôt 70% de personnes qui disent oui que 85% sur le papier. Ça veut dire qu'il y a quand même 15% de différence entre la théorie et la pratique. Les 15% pourraient être représentés sûrement parce qu'ils n'ont pas discuté avec leurs proches. Et du coup les proches ne savent pas quelle décision prendre à la place de leur défunt. D'où l'intérêt d'en discuter.

54. Participant 4

Il y a 2 étapes, il y a nous qui allons dire "est ce que vous êtes donneurs ?" et "le dire aux autres".

55. Participant 3

Je vais faire un peu le naïf, parce que je n'ai pas voulu justement reprendre la législation du don d'organes avant le focus group. Je trouvais que ça faussait un peu tout. Est ce qu'on peut faire un petit rappel sur les règles administratives ou ce n'est pas le lieu ? Ce n'est pas très clair.

56. Modérateur 1

Administratif ? Les obligations du médecin ? Du coup, déjà est ce que quelqu'un était au courant de cette circulaire gouvernementale sur les 16 - 25, l'obligation des médecins d'en discuter.

58. Participant 3

Non, tu vois je l'ai écrit.

Les participants grimacent.

59. Participant 5

De quelle année ?

60. Modérateur 1

De 2004

61. Participant 1 étonnée

2004 ?! Non, mais jamais entendu parler.

62. Participant 5

Je n'en ai jamais entendu parler.

63. Modérateur 1

C'est sur le code de la Santé Publique. C'est une obligation juste d'informer les jeunes, pour qu'ils soient au courant de s'ils refusent comment refuser et s'ils sont d'accord du coup d'en discuter, d'informer leurs proches.

64. Participant 3

Tous les DTP de 25 ans, je leur poserai la question, comme le premier frottis. Je cherche quelque chose qui pourrait ...

65. Participant 1

A quel moment on fait cette demande ?

66. Modérateur 1

L'idéal c'est d'en discuter avec tout le monde.

67. Participant 6

11 ans, c'est peut-être trop tôt, mais le Gardasil, parfois on le fait plus tard. Ce sont déjà des ados pour la plupart.

68. Participant 5

C'est toujours les parents qui décident pour le Gardasil.

69. Participant 3

Le problème ce n'est pas leur réponse, le problème c'est d'amorcer les discussions familiales. Qu'ils soient pour ou contre j'allais dire à la rigueur, c'est après, mais amorcer la discussion c'est quand même pas facile.

70. Participant 1

Tu prends tes enfants, tu vas chez le médecin qui te dit "est ce que vous avez réfléchi si votre enfant meurt, est ce que vous donnerez ses organes ?"

Souffle de difficulté

71. Participant 4

"Et dans 3 min je le vaccine"

72. Participant 1

Non mais effectivement les 25 ans me paraît plus simple parce que c'est un adulte avec qui on peut discuter, donc on sera la limite, mais on l'aura fait. Mais les plus jeunes, c'est les parents, à quel moment en parler aux parents ?

73. Participant 5

Est qu'on ne peut pas via nos messageries sécurisées envoyer des messages systématiques sur nos patients de 16 à 25 ans pour leur dire "campagne de sensibilisation du don d'organes, rapprochez-vous de votre médecin, réfléchissez". C'est sécurisé et on peut sélectionner nos patients. Par contre les 16 à 18 ans, on doit avoir le consentement des parents pour la réponse.

74. Participant 1

T'as des parents qui n'accepteront jamais que tu poses ce genre de question.

75. Participant 4

Le lycée est mieux placé que nous pour faire de la sensibilisation.

76. Participant 1

Donc on n'est depuis le départ toujours sur "comment on amène ça ?"

77. Participant 6

Après, l'idée de l'affiche en salle d'attente, ça peut être un support en disant "je ne sais pas si vous avez vu mais en salle d'attente, il y a un truc sur le don d'organes, est ce que c'est une question que vous vous êtes déjà posé ?", ça peut permettre justement d'amorcer un peu le sujet, même si c'est effectivement encore une affiche supplémentaire dans la salle d'attente. C'est un prétexte.

78. Participant 4

Si y en a pas trois ou quatre, ça va. Nous on a fait une campagne dans notre MSP avec une affiche sur le ROR, elle a bien fonctionné.

79. Participant 6

Il faut changer les affiches régulièrement pour qu'ils s'en rendent compte.

80. Participant 3

En tout cas, les campagnes nationales de communication marchent un petit peu, parce que les patients viennent dire “j’ai entendu parler de ça”, c’est pas énorme mais y en a toujours quelques-uns.

81. Participant 5

Le souci, c’est que le public cible c’est du 16-25 ans, qui ne regarde pas la télé. Donc les supports, il faut passer par des plateformes.

82. Participant 1

Oui mais il y a les parents.

83. Participant 4

Il ne faut pas rester cantonné aux 16-25 ans.

84. Participant 2

Peut-être à l’âge de 18 ans, à la majorité, quand ils partent de chez eux, le début de la vie adulte, c’est un peu horrible de parler de ça à ce moment-là, mais pourquoi pas ?

85. Participant 1

De toute façon, je pense qu’à n’importe quel moment, il faut qu’on en parle à nos enfants. C’est important d’en parler en intra familial. Quand on est touché, bien entendu toute la famille est au courant de comment ça se passe. Mais quand il n’y a aucun cas, la famille ne pense pas en parler, même s’ils sont peut être pour. C’est susciter une conversation intra familiale.

86. Participant 2

Parce qu’au niveau de la législation, j’avais cette notion, maintenant on était considérés comme tous donneurs par défaut, alors qu’avant il fallait être sur une liste et dire clairement qu’on était donneur et que ça avait changé. Mais en pratique, quand quelqu’un décède et que ses organes peuvent être donnés, on demande quand même l’accord de la famille, et si jamais il y a par exemple un dossier médical avec un truc coché “ok pour le don d’organes”, c’est ça qui fait foi, même si la famille par exemple n’est pas d’accord.

87. Participant 5

Je crois qu’il n’y a que le refus qui est opposable.

88. Participant 6

En pratique, les équipes de réanimation, si ce n’est pas clair, et qu’il y a un refus de la famille, ils ne vont pas aller à l’encontre du refus.

89. Participant 5

Mais ils ne seront pas dans l’illégalité en allant contre l’avis de la famille, par contre si il y a un refus exprimé du patient et qu’il est prélevé, ça c’est opposable.

90. Participant 6

Dans la majorité des cas, on ne sait pas, donc effectivement la personne est censée être donneuse d’organes par défaut. Mais si la famille refuse parce que en fait la discussion n’a pas eu lieu.

91. Participant 4

Une question de la loi. Est-ce qu’il faut qu’on dépose le refus qu’on a d’avoir un prélèvement d’organes, il n’y a pas ça dans la loi ?

92. Modérateur 1

C'est le registre national des refus. C'est un peu l'idée reçue de la population. C'est un consentement qui est présumé. Effectivement, les gens ont tendance à penser qu'ils sont donneurs d'office. Mais effectivement, quand on en discute, aucun service de réanimation et de prélèvement ne se permet de prélever si la famille n'est pas au clair avec la décision. Ensuite, ils insistent pour dire est-ce que c'est vraiment l'avis du défunt ou votre avis à vous. Mais en fait globalement, s'ils voient que la famille n'est pas pour ... ils ne vont pas y aller.

93. Participant 4

Est ce qu'on sait la différence entre les choix entre les gens qui sont enterrés et ceux qui sont incinérés ?

94. Modérateur 1

Certains disent que les gens qui sont incinérés ont un rapport au corps qui est peut-être différent des gens enterrés. Mais bon ça c'est vraiment personnel, y'a pas eu d'études. Par contre, c'est précisé que les 3 grandes religions en France : judaïsme, islam et christianisme, c'est noté partout qu'on peut donner. C'est vraiment côté religion, on peut leur préciser que l'autorité religieuse, pour ces trois religions, est favorable au don d'organes. Il existe peut-être des subtilités que je ne connais pas.

95. Participant 5

Après je sais que pour les yeux, ils remettent les globes, ils te remboursent avec des liquides pour qu'ils soient présentables. Apparemment on ne voit rien du tout.

96. Modérateur 1

La cornée, c'est une petite lentille, ils enlèvent que "l'enveloppe transparente" et ils posent une lentille. Le but c'est de ne pas dénaturer le corps. Je ne sais pas s'il y a des patients qui vous ont déjà posé la question, c'est ça qui inquiète aussi les familles : le retour du corps.

97. Participant 1

Oui les yeux, oui.

98. Participant 2

Je n'ai jamais eu ce type de question.

99. Participant 5

J'ai une question, c'est peut-être une rumeur, mais il me semble que le don de cornée n'était pas soumis au consentement, qu'il y avait des prélèvements de cornées sans trop demander.

100. Modérateur 1

On peut préciser dans le registre, quel organe on veut donner, par exemple "je donne mon coeur mais je refuse les cornées". Ca concerne tous les organes et tissus. C'est sur le registre national du refus.

101. Participant 4

Et quelqu'un qui n'est pas sur ce registre de refus, on peut ne pas le prélever parce que sa famille ne veut pas.

102. Modérateur 1

C'est ça.

103. Participant 4

Et un registre de ceux qui veulent ?

104. Modérateur 1

Ça n'existe pas. On peut toujours commander la petite carte de "donneur d'organes", mais elle ne fait pas autorité. Après ça peut influencer la famille, si on le retrouve dans le portefeuille du proche. "Si notre fils a cette carte, il est potentiellement donneur". Cependant, ça ne fait pas foi pour prélever, on va

systématiquement rechercher l'avis de la famille donc c'est pour ça que c'est important en tant que médecin généraliste d'en parler.

105. Participant 4

Un élément qui survient à peu près tous les mois dans toutes les villes, c'est le don du sang. Est ce qu'on peut le lier à ça ?

106. Participant 5

“Donnez du sang, donnez un rein”

107. Participant 2

C'est une bonne idée, on est dans la même logique.

108. Participant 4

Si on parle du don du sang, on peut parler du don d'organes.

109. Participant 1

Mais c'est vrai que si c'est pour susciter, je pense que l'affiche, quelque chose de marquant et visible, ça peut susciter au cours d'une consultation une remarque. C'est une accroche.

110. Participant 3

On pense à quelque chose d'impactant.

111. Participant 6

Moi je sais que ma sœur en médecine légale, elle dit souvent qu'elle est offusquée quand il y a des problèmes de délais liés à la paperasse avec les autopsies, qui font qu'un don d'organe va capoter à cause du délai. L'autre jour, elle me disait encore avec un don d'organes, on peut sauver jusqu'à sept personnes, on peut faire effectivement les cornées, pancréas etc. Et ça, ça peut-être intéressant sur une affiche. Pourquoi pas, parce que c'est percutant de dire “avec un don d'organe, on peut sauver potentiellement 7 personnes, n'hésitez pas à en parler à votre médecin. Si ça vous interpelle”.

Les participants semblent d'accord.

112. Participant 3

C'est en famille qu'il faut faire bouger, c'est la discussion dans la famille !

113. Participant 1

Ah oui ! Je te dis, là celui qui a refusé, j'étais folle parce que je me dis que cette jeune de 20 ans... mais on se dit elle aurait pu sauver et lui il ne voulait pas qu'on touche sa femme. C'était un truc qu'on respecte complètement, mais il y aurait eu une discussion avec elle, elle aurait pu sauver. Ce qui a été la motivation pour la maman du garçon, c'était de se dire “il était en bonne santé, il était sportif, il va donner la vie à d'autres personnes”. Des 2 côtés, ils n'en avaient jamais discuté.

114. Participant 2

Bien sûr mais si on en a discuté auparavant, on prolonge aussi un peu la volonté de la personne et donc ça vit, on accomplit ce qu'elle aurait souhaité.

115. Participant 1

C'est surtout plus simple d'accepter. Moi, mes enfants, ils savent si je meurs demain, il faut qu'ils donnent. Ils sont prévenus depuis qu'ils sont tout petits.

116. Participant 3

Est ce que l'objectif, c'est pas nous de nous appuyer sur nos patients qui le verbalisent “moi je veux être donneur d'organes” et leur dire que c'est pas à nous qu'il faut le dire, c'est à tous les gens autour de vous. Si vous le dites à cinq personnes qui doivent le dire elles-mêmes à cinq personnes comme les chaînes à

la con qu'on avait quand on était ados. Si tous les gens qui sont motivés pour le don d'organes, ils en parlent à cinq personnes.

117. Participant 2 *rigole*

Oui une chaîne de sms sur le don d'organes.

118. Participant 3

En tout cas, il faut ouvrir cette discussion, je ne pense pas qu'il y ait un support parfait, mais il faut qu'il y ait plein de petites actions à droite à gauche. Et le support qui nous intéresse, nous, la façon pour nous à part ... moi, le seul truc qui m'a impacté, c'est l'âge, tu vois, je me dis 25 ans, il faudrait une étape comme ça.

119. Participant 1

DTP - don d'organes - frottis.

120. Participant 3

Si c'est pas automatique chez nous - *lève les yeux au ciel et hausse les épaules* - on va y penser pendant 3, 4 ou 5 jours.

121. Modérateur 1

Certains parlaient du jour du don qui est le 22 juin.

123. Participant 5

Parfait, juste après la fête de la musique, tu rentres, tu te cartonnes la tête ...

124. Participant 2

C'est déjà ça, c'est toujours mieux que rien.

125. Modérateur 1

Est-ce que vous connaissez votre rôle dans le processus du don ? Hormis l'information. Est-ce que vous avez déjà été appelé par le service de coordination ?

126. Participant 1

Une fois pour des tatouages. On m'a demandé si mon patient était tatoué de quand... Le reste, je n'ai eu aucun appel, aucune demande, rien.

127. Participant 6

Pour les risques infectieux, j'imagine qu'on peut être appelé. Si les patients sont porteurs par exemple d'une hépatite.

128. Participant 5

De toute façon, ils nous appellent quoi, dans les 2 heures ?

129. Modérateur 1

Déjà si c'est le soir, personne ne répond. Ils essaient quand même systématiquement d'appeler et de recueillir un peu l'avis. Après c'est vraiment juste pour savoir, ça influence aussi la famille de dire "en fait, on a appelé le médecin qui a dit qu'il avait noté "pour" ".

130. Participant 1

Une opposition alors. Pour savoir si on sait ou pas, mais si la famille est d'accord, il n'y a pas d'appel.

131. Modérateur 1

Ils appellent pour les antécédents effectivement.

132. Participant 5

Est ce que les services d'urgences ont enfin accès au DMP pour avoir des antécédents, les traitements, la synthèse médicale ? Bah non, on nous oblige à remplir un truc qui ne sert à rien du tout. Ce qui peut être intéressant c'est qu'on le mette dans la synthèse médicale.

133. Participant 6

Ca, ça peut être une idée de présenter la chose en disant "tous les ans, on envoie une synthèse de votre dossier sur le dossier médical partagé. Donc je voudrais le mettre à jour, on n'a pas parlé de ça cette année, on pourrait aborder le don d'organes cette année par exemple."

134. Participant 1

On a la date d'anniversaire dans laquelle on a envoyé dans le DMP, si on clique chaque année, on peut poser la question, c'est vrai. Ça peut être une idée de rappel.

135. Participant 6

Mise à jour de votre DMP.

136. Participant 3

Le patient a peut-être la possibilité de mettre lui aussi des informations sur son DMP.

137. Participant 1

Oui il peut. Ceux qui le font, c'est volontaire, ils sont déjà sensibilisés. Donc ils ont mis leurs directives anticipées, ils l'ont mise sur leur DMP. Ils y sont allés et ils l'ont fait. Donc tu n'as plus à discuter là. En tant que médecin généraliste, tu n'as plus d'informations, tu réponds s'ils en ont besoin, mais ils ont fait un acte volontaire. A mon avis, c'est chercher ceux qui ne vont pas le faire d'eux même. Mais c'est vrai que la date, je n'y avais pas pensé, le fait qu'on envoie une fois par an, on a une date qui est dessus ... De temps en temps quand je vois la date qui est passée, je renvoie le truc.

138. Participant 5

Le volet de synthèse, il faut le faire tous les ans ?

Plusieurs hochent positivement la tête.

139. Modérateur 1

Est ce que vous avez déjà eu un patient qui initie la conversation et qui vous a posé des questions ? Des questions auxquelles vous n'avez peut-être pas su répondre ou que vous avez su répondre ? Quel type de questions il vous a posées ?

140. Participant 3

Moi je me rappelle, c'est un jeune qui n'était pas du tout en danger pour sa santé, mais qui venait d'être diagnostiqué avec une petite forme d'hémophilie, enfin une hémophilie mineure, et du coup il se posait beaucoup de questions sur sa maladie et sur la frontière de la question sur sa maladie, "c'est si jamais un jour par exemple on doit prendre mes organes. Comment on va faire ? Ça doit être plus compliqué etc". C'est la seule fois où un patient est venu me questionner sur le don d'organes.

141. Participant 5

Moi une fois quand j'étais interne, je crois que c'était à la création du DMP vers 2021, c'était plutôt quelqu'un qui était opposant et qui voulait vraiment le notifier.

142. Participant 1

Moi j'ai des gens sur les dons de cornées, toucher les yeux. C'était symboliquement quelque chose, le regard, enfin voilà c'était quelque chose qui était compliqué pour eux.

143. Modérateur 2

Est ce que tu avais des difficultés à y répondre ? Est-ce qu'il y a des choses notamment sur la dénaturation du corps ? Est-ce qu'il y a des éléments auxquels tu ne savais pas répondre ?

144. Participant 1

Alors, je ne savais pas qu'on mettait des lentilles à ce moment-là. C'était plus une discussion philosophique que pratico-pratique, c'est-à-dire qu'on ne va pas ouvrir les yeux de quelqu'un. Mais je ne connaissais pas les détails techniques. Après sur les dons, oui sur des jeunes qui peuvent donner quand on a eu l'occasion de tous les rugbymen qui sont venus discuter. Je pense qu'on a tous eu des rugbymen qui sont venus discuter pour certains. Et l'histoire, je pense que ça les a tous fait réfléchir parce qu'ils étaient tous là, ils étaient 70 à faire la haie d'honneur. Ces deux fois là, je pense qu'ils ont tous intégré le don d'organes.

145. Participant 1

C'est pour ça que je dis non, on ne nous appelle pas.

146. Modérateur 1

Sur le plan médical, en termes de connaissances : les contre indications, la limite d'âge etc ?

Les participants chahutent sur le fait qu'ils n'ont pas révisé avant.

Si déjà un patient amène le sujet et qu'il vous pose des questions pratico pratiques, il souhaite des informations pour réfléchir à s'il veut donner, des questions plus médicales, s'il a des contre indications etc. Parce que des fois, on se dit que ça ne sert à rien de discuter du don d'organes avec un patient qui ne peut pas donner.

147. Participant 1

Colique néphrétique, diabète, artériosclérose, où tu ne peux pas ponctionner... Les dons il y a un âge limite, je pense quand même, mais pas au niveau de la cornée parce que je me souviens d'avoir une vieille dame chez qui on a pris les cornées. Mais alors après je ne sais pas.

148. Participant 3

Bah les trucs infectieux.

149. Participant 6

Toutes les maladies de surcharge je pense.

150. Participant 5

Un foie cirrhotique ne va pas donner son foie. Je pense qu'il y a tous les cancers.

151. Participant 3

Je pense que quelqu'un qui nous pose la question si on a l'air bête, on va dire "on va regarder", ou alors si on est à la bourre, on va dire "je vais regarder, et la prochaine fois je vous donne la réponse".

152. Participant 1

On ne sait pas, on n'est pas informé sur ça. Soyons clairs. Il faudrait un truc très pratique, qui peut donner, qui ne peut pas, est-ce qu'on a des âges limites, des choses comme ça ?

153. Participant 5

On a besoin de ça.

154. Modérateur 1

Effectivement, il y a l'agence de la biomédecine qui regroupe pas mal d'informations. Mais effectivement, c'est un site qui est public, peut être aussi surchargé, pas pratico-pratique.

155. Participant 6

Le principe du site “clic”, ça marche bien, selon dans quelles situations tu es.

156. Participant 5

Il y a vraiment une liste exhaustive de toutes les contre-indications à la greffe ou il y a des grandes familles de maladies ?

157. Modérateur 1

La cheffe de coordination va vous réexpliquer ; c’est très large, même maintenant certains cancers en rémission, selon quel type de cancer, combien d’années etc. ils prélèvent quand même.

158. Participant 1

De toute façon je rappelle que la moyenne de durée d’organe c’est un petit peu... Vous connaissez la moyenne des reins ?

159. Participant 2

Autour de 10-15 ans ?

160. Participant 1

La majorité des greffés du rein, c’est entre 10 et 15 ans. Donc tu peux trouver des patients qui auront trois greffes de rein.

Les participants semblent étonnés.

161. Participant 3

Bon, faut pas spoiler, mais les autres ils n’avaient pas d’autres idées de phrase d’accroche pour parler du don d’organe ?

162. Participant 5

Tu reviens au point numéro 1 ?

163. Modérateur 1

Les autres, ils utilisaient surtout des contextes, beaucoup les nouveaux patients. Ils disaient les consultations de prévention, des consultations courtes, les certificats, ils en profiteraient pour lancer le sujet comme ça sans accroche non plus “là on a un peu de temps...”

164. Participant 5

“Sans transition, actualités”

(sur un ton ironique)

165. Participant 3

Vous voulez un certificat médical pour le parachutisme ?

Rires

166. Participant 3

Mais je l’ai fait ça déjà, je m’en rappelle.

167. Participant 5

De parler du don d’organes quand il venait pour du parachutisme ?

168. Participant 3

Ouais, c’était drôle.

169. Participant 2

Ils n'ont pas fait leur saut en parachute...

170. Participant 3

Si si ils l'ont fait. Non mais l'humour, ça nous sauve des fois quand même. Je sais faire que ça, quand je ne sais pas quoi dire.

171. Modérateur 1

Si on devait créer ce document, en termes pratico-pratiques, en termes de format ?

172. Participant 3

Une carte de visite avec un QR-code, qui nous renvoie sur un site internet complet !

173. Participant 5

Qui sera rangé dans un tiroir au bout de 2 semaines...

174. Participant 3

Nan, la carte de visite, tu la mets avec tes autres cartes de visite...

175. Participant 5

Le truc c'est que les mails, AmeliPro, CPTS, CGS, machin truc bidule.... Supprimer supprimer supprimer (*en mimant la scène*), je pense que je suis pas tout seul donc il sera pas lu.

176. Participant 6

Sinon un site, pratico-pratique comme on disait, je pense que c'est un bon outil, si on a une question...

177. Participant 5

Mais si tu ne connais pas le site ?

178. Participant 6

Non mais un outil c'est pas forcément un papier, ça peut être un site ?

179. Modérateur 1

Pour le grand public, ils font beaucoup de flyers, qui ont plus ou moins de pages...

180. Participant 3

C'est bien pour tuer la forêt amazonienne ...

181. Modérateur 1

Est-ce que c'est un format adapté à la lecture d'un médecin ?

182. Participant 3

Non, faut arrêter, c'est une hérésie écologique ...

183. Participant 1

Non, un site ... Il faut qu'on puisse accéder facilement ...

184. Participant 5

Si c'est un sujet de santé publique, pourquoi il n'y a pas d'onglet sur AmeliPro ? Parce que là on touche tous les médecins généralistes... Comme ça on dépose le problème à la Sécu.

185. Participant 3

Dans 12 ans, cet onglet est fonctionnel.

Rires

186. Participant 2

Parce que ce serait un document pour répondre à nos questions ?

187. Modérateur 1

Le projet de l'équipe, c'est de le diffuser en version papier, avec un format court, et du coup recueillir les infos nécessaires, plutôt médicales ou communicationnelles.

188. Participant 5

Finalement le contenu c'est les réponses aux questions que les patients peuvent nous poser ? Pour ne pas paraître trop comme des couillons...

189. Participant 3

Non le format papier, c'est pas une bonne chose, mais si c'est un format papier faut que ce soit un petit format.

190. Participant 2

Oui je suis d'accord.

191. Participant 3

Mais vraiment avec un lien, un petit QR-code, pour retomber sur quelque chose. Le papier, c'est fini, je les jette régulièrement, je garde des perles rares, mais vraiment rares depuis l'internat.

192. Participant 6

Y'a un truc qui pourrait vraiment être un plus, si c'est vraiment un format papier, ce serait d'avoir des contacts avec les équipes locales par exemple l'équipe de réa. Si vraiment on a une question précise ou même si on a un patient qui est concerné et qui est pris en charge par l'équipe, d'avoir en fait un contact à qui poser la question. Parce que le site c'est bien, peut-être on trouvera notre réponse mais avoir aussi le côté interprofessionnel avec les autres médecins concernés directement, ça peut-être vraiment un plus.

193. Participant 5

Ça peut donner l'info mais pour en faire quoi ?

194. Participant 6

Ben justement pour répondre aux patients, parce que sur Internet peut-être tu vas trouver l'info. Mais est-ce que si l'équipe d'ici, elle fait autrement ? Tu vois, c'est peut-être plus pertinent de dire "ben je sais qu'à Valence c'est comme ça, parce que j'ai eu le réa au téléphone, je sais qu'à Valence, ils font comme ça, que ça se passe comme ça, et que le corps il est rendu pour être le plus ressemblant, que c'est tout protégé, maquillé". Et en fait pouvoir rassurer les patients aussi parce que je pense qu'il y a des freins parce qu'ils ne savent pas du tout comment ça se passe. Et qu'il y a des idées reçues qui viennent des films et des séries, de ce qu'on veut, mais qu'en fait ce n'est pas la réalité ; au moins avoir le contact de l'équipe qui s'en occupe, ça peut-être intéressant, même si peut-être tu ne l'appelleras jamais, mais ... Je ne sais pas.

195. Participant 5

Ouais, je vois, d'accord...

196. Participant 1

Je vais faire le vieux médecin, mais au cours de mes études pourtant à Lyon, on a très peu parlé de greffe.

197. Participant 3

Ah oui, dans le deuxième cycle, pas grand chose, hein... Indication de greffe, mais...

198. Participant 1

Je sais pas, je me pose la question, est-ce qu'au niveau information, vous avez été mieux formés que ce que j'ai pu avoir ? Parce que sinon notre connaissance, elle est proche de zéro, si ce n'est de zéro.

199. Modérateur 1

Comme la population quoi ?

200. Participant 1

Oui, sérieusement, si je réfléchis, alors ok moi j'ai un biais, et j'ai un recrutement de quelques greffés...

201. Participant 5

De ce que je me rappelle, parce que je suis plus jeune en internat... Je me souviens du consentement, de la liste de refus, avec le switch parce que je pense que c'était au tout début de mes études, quand ça s'est...

202. Modérateur 1

Le registre des refus ?

203. Participant 5

On en parlait beaucoup au tout début, en 2010 je crois, c'est pas très vieux je pense, sauf si je dis une grosse connerie, et après le prélèvement, on nous disait ce qu'on pouvait faire...

204. Participant 3

Je pense qu'on ne nous a jamais dit, on ne nous a jamais appris les contre-indications à la greffe. Quand on fait fonctionner notre cerveau, on les trouve logiquement.

205. Participant 5

Oui rapidement, mais c'est pas l'info donc tu te dis pendant ton externat "je vais me faire interroger sur le don d'organe"

206. Participant 1

Et on ne nous a pas sensibilisés à en parler ...

207. Participant 5

Comme la fin de vie, le don d'organes, la sédation... zéro.

208. Participant 3

Je sors de la thèse d'une de mes internes sur la santé sexuelle. Donc on ne nous a pas sensibilisés non plus particulièrement à ça, à part aux troubles érectiles chez les petits vieux. Il y a plein de trucs sur lesquels on ne nous a pas sensibilisés.

209. Participant 1

Oui, mais c'est bien dommage quand même qu'on ne sensibilise pas les futurs médecins, parce que quand ils vont créer leur patientèle, c'est là où c'est peut-être simple de poser la question parce que... On vient de dire que le plus simple c'est peut-être quand on rencontre et qu'on remplit un dossier avec une question qui peut être posée de façon complètement anodine. Et on pourra peut-être engager une conversation là-dessus ; mais moi franchement on m'en a jamais vraiment parlé ...

210. Participant 5

C'est peut-être le rôle des maîtres de stage... qui sont médecins généralistes, et qui vont avoir un étudiant qui va s'installer dans 1-2-3 ans.

211. Participant 6

Après, ça sort un peu du sujet, mais ça peut aussi être un rôle de l'infirmière scolaire, d'apporter le sujet ?

212. Participant 5

Participant 4 en parlait tout-à-l'heure, faire travailler à l'école les jeunes sur ce sujet-là, pour que le sujet soit amené par les jeunes dans la famille...

213. Participant 3

C'était la conclusion du prof de santé publique sur cette thèse sur la santé sexuelle, c'est qu'il n'y a pas que le médecin dans la santé publique. Il y a plein d'autres intervenants et que nous, on a nos 1500, 2000 patients, tu vois, et l'école...

214. Participant 1

Le tout, c'est d'amener correctement l'info, justement sur la nouvelle loi et tout ce qui est en train d'être discuté sur la sexualité...

215. Participant 3

C'est touchy. C'est plus facile de parler du don d'organes que de la sexualité, je pense.

216. Participant 1

Bon on a dévié.

217. Participant 2

Alors, quels sont les freins pour parler du don d'organes ?

218. Modérateur 2

Alors les freins, on les connaît un peu : le temps...

219. Modérateur 1

Le sujet, parler du décès.

220. Modérateur 2

C'est pour ça qu'on essaie de faire évoquer vos lacunes, mais ce n'est pas facile, justement parce que c'est vos lacunes : qu'est-ce qu'on n'arriverait pas à aborder, vous l'avez dit, le côté administratif, être sûr de ce que c'est le consentement, c'est une question que les patients peuvent poser.

221. Participant 3

Consentement à la greffe hein ? Je veux pas avoir de problèmes.

Rires

Ouais c'est encore flou oui, il faudrait un rappel des règles, de la loi sur le consentement.

222. Modérateur 2

D'accord. Les contre-indications, on n'a pas évoqué, je ne pense pas, le public cible, qui ça concerne. Peut-être qu'il y a des patients qui peuvent se dire "60 ans, non moi ça ne me concerne pas" est-ce que vous savez quoi leur répondre ?

223. Participant 3

Bah typiquement, les gens de 60 ans... les cornées il n'y a pas de limites, je crois. Il me semble que c'est...

224. Modérateur 1

En théorie, il n'y a aucune limite, n'importe quel âge.

225. Participant 5

A n'importe quel âge ? A 90 ans, ils ne prélèvent que les cornées, ça s'arrête là.

226. Modérateur 2

Ah, ça on va répondre après. Mais du coup l'âge, ça peut être un élément intéressant, parce que finalement est-ce qu'on n'a pas nous-même des idées reçues, qu'à partir d'un certain âge, on ne peut plus donner ?

227. Participant 1

Non, mais c'est ce que je disais, parce qu'on est très mal informés, je trouve que d'avoir des réponses très très simples : qui peut, à qui on peut proposer et ça me paraît essentiel... après le détail, on n'en a pas besoin, dans le sens où ce n'est pas nous qui... on va juste l'évoquer avec le patient "vous, vous êtes, ou pas, concernés", est-ce qu'il y a des grosses pathologies, le cancer récent pas récent, on n'est pas obligé de savoir la connaissance de ça, plutôt des choses très simples. La technique, on s'en fout un peu...

228. Participant 5

Est-ce que ça motiverait des médecins de connaître le nombre de transplantations versus le nombre de besoins de transplantation, histoire de nous motiver un peu...

229. Modérateur 2

Ça peut être motivant.

230. Participant 1

Et combien de temps tu attends pour avoir une greffounette ?

Les autres participants acquiescent.

231. Participant 2

Ah oui, de savoir combien de temps...

232. Participant 5

Ah oui, ça peut être pas mal.

233. Participant 3

Oui oui.

234. Participant 5

Je me posais la question de l'incompatibilité sanguine etc.

235. Participant 1 rebondit vivement sur la question

Alors j'ai appris, il n'y a pas très très longtemps, le groupe sanguin, faut-il le même ?
(en interrogeant les autres participants)

236. Participant 5

Ben oui.

237. Participant 1

Et ben non, apparemment plus maintenant. Je peux être donneur pour mon mari. Alors c'est plus compliqué, c'est ce qu'on m'a répondu, mais c'est plus une obligation.

238. Participant 5

Donc avec des plus forts immunosuppresseurs ?

239. Participant 1

Oui, mais tu as des nouveaux immunosuppresseurs...

240. Participant 3

Bref, on a quand même des lacunes techniques. Ça se voit.

241. Participant 1

Oui c'est pour ça, moi j'ai un mari qui a un groupe sanguin particulier, il est O moins, moi je suis AB moins, donc j'ai demandé si je pouvais donner, on m'a dit "oh bah vous êtes la plus nulle pour lui, mais on testera", donc ils s'en foutent du groupe sanguin.

242. Participant 6

Ils testent même plus que le simple groupe sanguin.

243. Participant 1

Et bien non, on n'est pas obligé. Donc c'était des croyances, c'est pour cela que j'ai posé la question parce que je l'ai appris il n'y a pas longtemps. Je me suis dit peut-être que cette information a été donnée pendant vos études, et bien non... Il y a peut-être des choses comme ça où on a des fausses croyances et qu'on va transmettre. C'est pour ça que des points "on peut, on ne peut pas", je trouverais ça très important pour les médecins généralistes. Alors pas du détail, mais "qui peut, qui peut pas" et qu'est-ce qu'il faut pour être compatible ou pas ?

244. Participant 2

Après la question, c'est surtout d'y penser, peut-être les détails techniques ...

245. Participant 1

Non mais juste pour qu'on réponde aux premières questions, parce que je ne serais pas allée voir, j'aurais répondu du tac au tac, groupe sanguin. Je pense que je te pose la question, tu ne serais pas allée voir, tu m'aurais dit non. Mais voilà moi je me dis dans ma tête, groupe sanguin identique. Point barre, c'était une case comme ça, mais c'est moi hein.

246. Participant 2

Je dirais aussi sinon l'âge jusqu'auquel on peut donner un organe, parce que on va y penser chez les jeunes, et puis ...

247. Participant 5

Ben c'est l'âge physiologique.

248. Participant 1

Ca on va nous la poser comme question.

249. Participant 2

Combien de personnes peut-on sauver avec une personne qui donne ? C'est porteur...

250. Modérateur 1

Il y a aussi les messages de base, les trois grands principes, c'est anonyme, gratuit... et le consentement présumé. On peut aussi préciser que la famille de donneurs, si elle demande, peut être au courant.

251. Participant 5

Des destinataires ?

252. Modérateur 1

Des aboutissements...

253. Participant 1

Est-ce qu'elle a le droit de savoir ?

254. Participant 5

Si la personne greffée est vivante, je crois que ça s'arrête là.

255. Participant 1

Non attends, je suis en train de réfléchir, est-ce que le receveur peut savoir qui a été prélevé ? Il peut le connaître ou pas ? S'il fait une demande et que l'autre accepte ? Il ne peut pas ?

256. Modérateur 1

De recevoir le dossier ? La famille peut demander ce qui a été prélevé, combien de personnes il a réussi à sauver, des informations qui, pour le deuil, peuvent aider, sans trop de détails.

257. Participant 1

J'ai un patient qui sait...

258. Participant 5

Là, c'est la famille du donneur, mais la famille du receveur, ils ne savent rien, ça ne va pas dans l'autre sens ?

259. Modérateur 2

Tout est anonymisé, la seule chose qui existe, mais ils le savent peu, les receveurs peuvent envoyer une lettre à la famille du donneur, mais c'est reçu par l'agence de la biomédecine, ce sont les équipes de coordination qui se chargent de faire l'envoi pour ne pas qu'ils se retrouvent, les adresses etc, mais on peut envoyer un courrier avec des remerciements.

260. Participant 3

Une question plus philosophique, je n'arrive pas à comprendre où serait le problème que les receveurs connaissent les donneurs ?

261. Modérateur 2

Le risque, en tout cas en France, ils invoquent vraiment l'anonymat comme une protection juridique, si jamais à l'avenir, il y a des questions d'argent, de maladies ; que les gens se retrouvent, et que finalement ça ne se passe pas forcément bien. Dans les vidéos qu'on voit parfois aux États-Unis où les gens se retrouvent, c'est magnifique, c'est très émouvant. Mais en France on protège de ça, que les gens se connaissent. Et aussi parce qu'éthiquement et philosophiquement, l'organe n'appartient plus à la personne. Donc voilà c'est l'idée qu'il est à une autre personne maintenant, donc on sépare totalement le don.

262. Participant 1

Et la loi pour les donneurs vivants, le protocole, tu passes devant le notaire. Il y a une signature devant notaire, de consentement, qu'il n'y aura pas d'argent etc. Il y a un acte notarial, qui fait qu'à ce moment-là, il ne peut plus y avoir de transaction d'argent.

263. Participant 3

En même temps je me dis, on pourrait dire, je t'ai donné un truc, je viens reprendre, j'ai des problèmes d'argent...

264. Modérateur 1

Exactement, c'est pour se protéger.

265. Modérateur 2

Autres questions très fréquentes, il y en a une autre, vous l'avez abordé très rapidement mais c'est une personne seulement. Comment le corps du donneur est-il rendu à la famille, si on repose la question de la dénaturation du corps etc. ? Est-ce que vous savez un peu ?

266. Participant 3

Naïvement, même si je ne sais pas, en leur disant qu'ils ont tellement besoin d'organes et c'est tellement important qu'ils prélèvent, qu'ils sauvent des vies, qu'ils font tout ce qu'ils peuvent pour que ça soit invisible, je leur ferai un truc comme ça.

267. Participant 1

Il y a quand même des cicatrices.

268. Participant 6

Après ils font un travail, les thanato ! Ma sœur qui travaille avec eux, ils font un travail incroyable.

269. Participant 5

Tu ne vois rien du tout, ils cachent avec une coiffure, ils maquillent, ils mettent de la résine...

270. Participant 2

Mais est-ce que la famille voit le corps entre le passage post chirurgie et le passage chez le thanatopracteur ?

271. Participant 6

Oh non, je ne pense pas.

272. Participant 1

Une question plus pratique, les soins derrières, qui est-ce qui les prend en charge ?

273. Participant 1

C'est une question parce que quand on dit on va maquiller les cicatrices etc. Il faut que la famille paye les soins de corps.

274. Modérateur 2

Ce sont deux choses différentes, il y a en effet le décès où il y a le travail du thanatopracteur, mais ça c'est quel que soit le décès et dans le cadre où on a fait un don d'organe, c'est un processus chirurgical en amont. En fait, c'est comme une personne lambda pour laquelle on a fait une laparotomie, on a récupéré les organes, ils ont refermé, suture, pansement. Et les yeux, c'est seulement les cornées ...

275. Modérateur 1

Et ensuite les pansements sont cachés par les vêtements.

276. Participant 1

Il n'y a pas de soins spécifiques, c'était ma question. Pour la famille c'est important, on a fermé, on a mis un pansement.

277. Participant 3

Est ce que quelqu'un par expérience, qui a assisté à des prélèvements d'organes, il y a un soin particulier qui est amené justement à la finition des sutures ou des choses comme ça, ou c'est toujours l'externe qui suture ?

278. Participant 2

Non, j'ai assisté plusieurs fois à des prélèvements d'organes.

279. Participant 3

Et toi, tu dis que ça t'a choqué.

280. Participant 2

Ça remue, tu fais un truc en croix comme ça. *Mime une croix sur tout le thorax et l'abdomen.*

C'est une laparotomie. Et puis c'est vraiment complètement ouvert aussi au niveau de là où on fait des prélèvements. Et ensuite ça s'arrête, on a pris le cœur et puis après c'est fini. Toutes les équipes partent avec leurs organes. Et puis t'en as un qui reste pour faire les sutures, mais c'est pas du travail super fin comme on va faire chez un vivant.

281. Participant 3

Donc si un patient te demande ça, tu vas lui mentir ?

282. Participant 2

Bah oui ! *Elle rigole.* Je vais atténuer la réalité.

283. Modérateur 2

Surtout expliquer qu'il s'agit d'une chirurgie, d'une intervention. Il y aura après un travail de suture, après il faut le dire avec les termes adaptés, mais qu'on y applique, en théorie, les mêmes règles qu'une intervention chirurgicale.

Merci beaucoup pour ces dernières remarques, je vous propose de terminer et de manger un bout.

Bribes de discussion à la fin du focus group

La réanimatrice nous rejoint.

284. Participant 6

Moi je vais prendre plein de rubans, ça peut interpeller le patient "tiens je ne connais pas ce ruban vert, c'est quoi docteur ?"

285. Participant 5

Donc Sidaction, c'est rouge. Octobre rose c'est rose. Vert pour le don d'organes.

.....

286. Participant 3

Qu'est-ce qu'on a abordé comme autre question ? Oui, sur les contre-indications. On ne les connaît pas très bien...

287. Réanimatrice

Il y a des contre-indications infectieuses, par exemple les tuberculoses actives, la rage. Il y a certains cancers, notamment quand ils sont découverts au stade métastatique. Mais par exemple, un patient qui a eu un cancer, mais qui a été suivi, traité et qui est en rémission depuis au moins cinq ans. Ce n'est pas forcément une contre-indication.

288. Participant 5

La radiothérapie, ça n'en est pas une ?

289. Réanimatrice

Alors par exemple, au niveau thoracique, la radiothérapie va contre-indiquer le prélèvement cardiaque ou pulmonaire, mais pas forcément le reste. Et au niveau abdominal, j'imagine que c'est pareil. Dans l'agence de la biomédecine, ils ont des groupes d'experts en fonction des pathologies et des cancers et il y a plein de recommandations qui sont réévaluées régulièrement. C'est pour ça que nous souvent quand on a un patient qui a eu des antécédents un peu compliqués, on est amené à les appeler pour confirmer si on peut ou non. Parfois, on se dit que l'âge avancé est une contre-indication. Il faut savoir que

maintenant on greffe des patients, même âgés, qui ont plus de 80 ans, etc. notamment au niveau des reins. Et donc, on peut prélever notamment les reins ou le foie, même à un âge avancé. Si le patient n'a pas beaucoup d'antécédents, s'il est en bon état général, etc. Par exemple, pour les greffes rénales pour les patients âgés, le plus souvent, ils vont apparier du coup avec un donneur qui va être âgé aussi et ils peuvent être amenés des fois à prélever les deux reins et à greffer les deux reins pour garantir une fonction rénale.

.....

290. Participant 6

Moi j'ai une question. Quels mots employez-vous pour aborder le don d'organes quand vous avez des gens en réa, avec les familles par exemple ? Quels mots utilisez-vous ? Quelles tournures utilisez-vous ?

291. Réanimatrice

La première étape, c'est de leur faire comprendre que le patient est décédé et d'expliquer la mort cérébrale. Alors ça dépend des médecins, il y en a qui vont rentrer plus dans les détails, mais moi j'ai l'impression que des fois ça peut les perdre un peu. Mais en tout cas il faut qu'ils aient bien compris et assimilé le décès, c'est vraiment l'étape indispensable. Et après lors de l'entretien, normalement nous ce qu'on recherche, c'est vraiment de savoir si le patient s'était opposé de son vivant. En théorie, si on ne s'est pas opposé, on suppose que le patient est plutôt favorable.

Dans les enquêtes d'opinion quand on interroge les gens, on est plutôt à 80 % pour le don d'organes. Et donc on suppose que quand les gens n'ont pas fait part de leur opposition, que ce soit par le RNR ou auprès de leurs proches, c'est que probablement ils étaient favorables. Après ça, c'est pas forcément toujours entendable par les familles. Souvent ils vont donner leur opinion à eux. Donc souvent on annonce le décès, on laisse un temps pour accepter la nouvelle et dans un second temps on revient les voir pour leur dire que c'est une situation où il pourrait donner ses organes. Est ce qu'il avait fait part d'une opposition ou pas ? ou donner un avis ?

.....

292. Modérateur 2

On a parlé du groupe sanguin, c'était pas ou plus une contre indication d'avoir le même groupe sanguin, apparemment il y a des nouvelles recommandations ?

293. Réanimatrice

Alors ce sont des choses très précises, nous on fait toujours quand même : groupe et Rhésus, et les phénotypes particuliers, après je pense que c'est quand même apparié au maximum. Dans certains cas vraiment très particuliers, moi j'ai vu ça qu'une fois, ce sont des équipes de greffe qui estiment, en fonction de l'état du patient, si vraiment c'est urgent qu'il soit greffé et qu'il n'y a pas de solution et qu'on n'a pas de solution rapide, ils peuvent des fois faire des greffes non complètement compatibles. Et du coup ça nécessite souvent des doses d'immunosuppresseurs très élevées. Et puis c'est plus à risque de rejet.

294. Participant 5

C'est quasiment la même règle qu'avec les transfusions. En gros, quand on a tout le phénotypage, on essaie d'être le plus proche possible. Donc c'est pas généralisé, on ne peut pas se soustraire au groupe sanguin si facilement que ça.

295. Réanimatrice

A part, s'il y a eu une évolution récente, je ne crois pas.

296. Participant 2

Et le fait de pouvoir donner un organe en étant âgé, c'est valable pour tous les organes ?

297. Réanimatrice

C'est valable surtout pour le rein et le foie. Le cœur c'est pas après 65 ans voire 60 ans. Et les poumons aussi ils sont très très sélectifs parce que c'est une des greffes qui est la plus difficile, qui est moins bien tolérée. Donc pour les poumons, même des fois, des patients jeunes pour un peu qu'ils aient un peu inhalé ou une minime pneumopathie, ils refusent le don.

.....

298. Modérateur 2

On a aussi parlé de l'obligation légale d'appeler le médecin traitant ?

299. Réanimatrice

C'est fortement recommandé ne serait-ce que pour confirmer et préciser les antécédents ; et puis aussi pour rechercher des directives anticipées, puisque ça arrive que certains patients le mettent dans leurs directives anticipées. Et donc autant que faire se peut, on le fait, mais des fois il y a des situations où les gens rentrent le vendredi la nuit, après c'est le week-end et des fois en 48h, l'histoire est faite et le médecin est en congé...

300. Participant 1

Non mais quand c'est quelqu'un de 20 ans et que c'est un samedi soir, et que les parents sont d'accord, on n'a pas trop de discussion.

301. Modérateur 2

Je dis ça, parce qu'on en avait parlé au dernier focus group, de quel était l'intérêt d'aller le rechercher chez des patients, de le mettre dans le dossier, de l'inscrire dans le dossier, ça pouvait être intéressant quand il y a un gros doute, que l'équipe de coordination n'a pas d'information, les proches non plus. En appelant le médecin traitant, si on tombe sur une secrétaire qui a accès au dossier médical. Si ça a été indiqué à un moment donné, il y a pas trop longtemps, ça peut aider dans cette décision, c'est là l'intérêt de noter dans le dossier médical.

302. Participant 3

En indiquant que le patient était favorable...

.....

303. Participant 2

C'est peut-être un peu glauque comme question... Les personnes à qui on va prélever les organes, c'est plutôt des accidents de la route ? Ce sont quels types de recrutement ?

304. Réanimatrice

Et bien les trois grandes causes, c'est l'arrêt cardiaque récupéré ; donc un patient qui a fait un arrêt cardiaque par exemple prolongé qui a été réanimé par le SAMU, le cœur repart etc. On le prend en charge en réanimation, et puis malheureusement au bout de plusieurs heures ou jours, des fois il y a un tel oedème cérébral que les patients passent en mort encéphalique. Donc ça, ça peut arriver à tout âge, c'est notamment vrai dans les pendaisons car en plus de l'arrêt, il y a eu un arrêt de la circulation sanguine qui est prolongé. L'autre cause principale, c'est les AVC notamment les AVC hémorragiques quand ils sont vraiment massifs d'un coup, ça peut-être sur une rupture d'anévrisme ou la prise d'AVK donc ça aussi ça peut autant survenir chez des patients jeunes que âgés. Et la dernière c'est le traumatisme crânien où ce sont plutôt des jeunes, des accidents de voiture ou moto.

305. Participant 6

Après dans les morts violentes, accidents de voiture etc, il y a des autopsies, vous avez aussi le délai de l'autopsie non ?

306. Réanimatrice

Alors en effet des fois, il y a des obstacles médico-légaux, notamment sur les accidents de voiture et en fait l'obstacle médico-légal, il n'empêche pas forcément le don. Nous en général quand il y a un obstacle, on a une procédure, on appelle le procureur, qui se renseigne auprès de la gendarmerie pour voir s'il y a lieu ou pas d'avoir une autopsie. Et c'est lui qui lève l'obstacle pour dire si c'est d'accord ou pas pour avoir un don. Alors pareil, j'ai jamais vu mais en théorie s'il a besoin par exemple d'autopsier le foie ou quelque chose ; il pourrait en théorie avoir un médecin légiste pendant le prélèvement pour voir les organes et éventuellement restreindre le don en fonction des organes dont il a besoin pour son autopsie.

.....

307. Participant 3

Le délai, juste pour nous mettre en tête, une fois que le patient est conditionné en réa, que vous le déclarez en mort cérébrale, votre délai d'intervention, j'imagine qu'il est hyper variable en fonction de l'état de la personne, mais en gros, vous le prélevez en combien de temps ?

308. Réanimatrice

Une fois que le diagnostic est avéré par scanner, on a vu la famille, qu'il n'y a pas d'opposition. Le dossier est validé, les infirmières remplissent tout un dossier avec les prises de sang, les imageries sur le scanner, les mesures des reins, le poids, la taille du patient, tout un tas de données, et ça c'est envoyé au centre de répartition nationale des greffes qui valide par organe par organe s'il est bien greffable. Après c'est envoyé aux équipes de greffe en fonction de tout un tas de critères, de groupe sanguin, de priorité ou pas... et après ils ont par exemple les chirurgiens de greffe cardiaque, ils ont 20 minutes pour accepter ou pas un dossier, pour l'éplucher, être sûr qu'ils valident, oui non je valide pour mon malade. Et sinon ça passe à une autre équipe. Et donc une fois que tous les organes sont répartis en disant le cœur il va à une équipe à Paris, le foie il va à une équipe à Lyon etc. Là il faut organiser leur arrivée, donc en fait il y en a qui arrivent par avion à Chabeuil, il y en a d'autres qui arrivent par la route. Et puis des fois ils sont aussi d'astreinte, donc ils ne sont pas disponibles tout de suite. Donc je dirais qu'en moyenne, le truc typique, c'est... on a fait le scanner dans l'après-midi pour confirmer le diagnostic de mort cérébrale, il est fait si possible en début d'après-midi, on voit la famille, ils disent d'accord à 17-18h, on ne va pas au bloc opératoire avant 3-4h du matin.

309. Participant 3

C'est rapide quand même.

310. Participant 5

4h du matin quand tu viens de Paris, pour récupérer un cœur ...

.....

311. Modérateur 2

Je reviens sur un autre élément qu'on a évoqué, tu avais abordé le fait de l'aborder avec les mineurs, que ça pouvait être compliqué pour les parents. Alors la campagne de 2004 sur les jeunes de 16-25 ans, c'est vraiment sur les jeunes. C'était à la radio, des affiches publicitaires à la télé pour vraiment les cibler eux. Et il y a eu des études après pour voir l'efficacité, et ils se rendaient compte que les jeunes c'était un sujet qui était beaucoup plus facilement abordable, qu'à 50 ans, un peu plus tard... Et notamment même encore plus jeune, j'ai vu dans les pays nordiques qu'à l'école primaire, le sujet pouvait être amené à l'école avec des petits dessins, le sujet de la mort est moins difficile.

312. Participant 1

Bon c'est les pays nordiques ...

313. Modérateur 2

Oui, ce sont des choses qui existent et là aujourd'hui il y a des équipes de coordination qui peuvent aller dans des collèges ou lycées, faire des campagnes ou des stands pendant des événements pour aborder le sujet.

314. Réanimatrice

Les infirmières font en effet des journées d'information dans des collèges et des lycées. Après l'inscription au RNR, il est possible à partir de l'âge de 13 ans. Après nous n'en faisons pas, mais il y en a à Lyon des prélèvements pédiatriques puisque il y a des enfants aussi en attente de greffe. Et ce qu'il faut savoir aussi, c'est que les patients en attente de greffes pédiatriques sont toujours prioritaires par rapport aux adultes, notamment même chez un patient, en mort cérébrale jeune, de moins de 20-30 ans, prioritairement, ils vont essayer de le mettre à des patients jeunes et pédiatriques. Et quand il n'y a pas de receveur en France, il y a des accords pour aller dans les pays limitrophes en Suisse ou au Luxembourg. Vraiment privilégier les patients pédiatriques en priorité.

.....

315. Participant 3

On n'a pas abordé la règle du plus fort. L'avis des parents prédomine sur l'avis des conjoints ?

316. Réanimatrice

En cas de mort cérébrale chez un enfant, pour un don, il faut l'accord des deux représentants de l'autorité parentale.

317. Participant 3

Mais si c'est un adulte marié et parent.

318. Participant 6

C'est la personne de confiance.

319. Participant 5

Si tu n'as rien dit, aucun n'est au-dessus de l'autre.

320. Réanimatrice

En vrai, on essaie de recentrer le débat sur quel était le souhait du patient, est-ce qu'il avait manifesté son opposition ? Ce n'est pas une question d'avis. Ce n'est pas toujours facile à savoir, mais j'avoue qu'en effet quand il y a des dissensions dans la famille. En pratique, on ne va pas à l'encontre de l'avis des familles. Nous, ça nous est arrivé d'entendre par exemple l'épouse, puis le fils. Le fils qui dit moi je pense qu'il était pour et l'épouse qui dit pour moi c'est pas possible, donc on n'y va pas.

321. Participant 5

L'équipe de coordination ne sera pas attaquée pour ne pas avoir prélevé alors qu'il y avait un membre de la famille qui voulait.

322. Réanimatrice

Non non, et de toute façon c'est difficile d'aller voir une famille en deuil avec un texte de loi...

.....

323. Participant 3

Est-ce qu'on avait parlé d'autres choses ?

324. Modérateur 2

On a évoqué la journée du don, vous disiez qu'il fallait en parler plus souvent qu'une seule journée, le 22 juin, ça peut être le mois du don en juin, le "mois vert".

325. Réanimatrice

L'idée principale, c'est surtout que les gens puissent en parler autour d'eux, qu'ils soient en opposition ou non. Nous, on a pris le parti de contacter un peu les CPTS pour envoyer des affiches ou des flyers à mettre dans les salles d'attente. Pour les médecins qui le souhaitent, parce que j'imagine que pendant les consultations, il y a rarement le temps d'aborder le sujet.

326. Participant 3

Mais je pense que ça, c'est plus efficace qu'un flyer (*en montrant le ruban vert*).

327. Participant 5

“Mais c'est quoi ça docteur ?”

328. Participant 3

Exactement, ça c'est efficace.

329. Participant 5

En fait, la campagne de 2004, c'était moi le public cible, et je m'en rappelle. Et en fait j'en ai parlé avec mes parents, sur moi ça avait marché.

330. Participant 1

Bon maintenant, ce serait sur Youtube ou les réseaux sociaux. Trouvez-nous un influenceur.

.....

Les participants se servent en rubans verts et flyers en partant, visiblement très intéressés par les rubans.

331. Participant 3

Ca, je ne connaissais pas, ce serait vraiment utile à donner aux soignants, même plus qu'une affiche, pour interpeller les patients... Un ruban vert, une autre couleur que d'habitude, c'est vraiment efficace pour amener la discussion.

- **Focus group 4**

1. Modérateur 1

Du coup l'idée de cette réunion d'aujourd'hui, [Modérateur 2] et moi on fait une thèse sur le thème du don d'organes, et pour se faire en fait ce qu'on a décidé de créer en collaboration avec le centre hospitalier de Valence, c'est un flyer à destination des médecins généralistes qui n'a jamais été réalisé auparavant. Il existe bon nombre de flyers à destination des patients pour aborder ce sujet, mais pas d'aide pour les médecins pour l'aborder. Alors, pourquoi on a décidé de faire ça ? En fait, on s'est rendu compte au travers de la bibliographie etc. que le médecin généraliste est considéré comme l'acteur privilégié pour en parler ; sauf qu'il était évidemment soumis à plein de freins qui sont le manque de temps, le manque de formation, la difficulté à aborder ce sujet qui est assez particulier. Mais il n'empêche qu'il y a une circulaire datant de 2004. Circulaire gouvernementale qui normalement donne une obligation au message généraliste, c'est écrit comme ça d'aborder ce sujet avec tous les jeunes de 16 à 25 ans de sa patientèle ou au moins s'assurer de la connaissance de la possibilité du don d'organes et de donner les références disponibles à ces jeunes patients. Ce qui voilà, je pense que la plupart d'entre vous ...

2. Participant 1

Est fait de manière systématique.

Les participants rigolent.

3. Modérateur 1

On s'est rendu compte que c'est en gros une obligation légale, sauf que voilà dans les faits il y a plein de freins etc. Qu'il n'existe pas d'outil complémentaire pour aider les médecins généralistes. Donc on en est venu voilà à la conclusion que c'était intéressant de créer quelque chose et l'agence de biomédecine est au courant de ce projet là. Au départ, ils nous ont dit que le créer avec eux ce serait compliqué, enfin que ça serait un peu trop de travail, mais que si on créait localement donc avec le centre hospitalier de Valence, l'équipe de réanimation, après voilà, on voit un petit peu si c'est utile et si ça marche. Et à terme ça pourrait être utilisé nationalement. Donc c'est un petit peu l'objectif et l'année prochaine normalement on va le présenter au congrès des équipes de coordination du don d'organes. Voilà, il y a quand même des petits objectifs à la thèse.

Pour ce faire, on utilise la méthode des focus groups donc un groupe c'est un entretien collectif, on est plusieurs à discuter dans le but de faire émerger un petit peu toutes vos idées et plus qu'un entretien individuel. Et l'idée c'est de récupérer un petit peu auprès de vous, quelles sont les attentes, vos besoins justement sur ce type de flyer. Et l'idée c'est que nous après on récupère tout ce que vous avez dit, on l'analyse. On a déjà réalisé trois réunions en réanimation à Valence. Ce serait, on pense, la dernière pour récupérer vos idées et voilà je pense que j'ai tout dit.

Donc l'idée c'est que chacun prenne la parole, alors on essaie de pas trop couper parce qu'après on entend pas, c'est pas bien grave, en général, on a toujours réussi à retranscrire, mais voilà il y a parfois des trucs qui sautent parce qu'on entend pas ou de pas manger en même temps. Et c'est à peu près tout pour les règles techniques. Pourquoi [Modérateur 2] ne parle pas, en fait dans tout focus groupe, il y a un animateur et un observateur, l'observateur le but c'est qu'il note un petit peu tout le non-verbal, et qui du coup n'anime pas trop, elle a animé des groupes, moi j'en ai animé d'autres. Voilà le but c'est de chacun avoir une place différente. Elle aura quand même le droit à la parole, mais voilà pourquoi on a un rôle différent aujourd'hui.

Alors du coup pour commencer, on va vous laisser en fait juste deux minutes tranquilles pour réfléchir en fait tout seul à quelles informations vous auriez envie d'avoir pour aborder le sujet avec le patient. On vous laisse un petit temps tranquillement, et après on en discute ensemble, j'aurai des questions de relance, des questions accessoires pour vous poser d'autres questions si vous le souhaitez. Voilà, je vous laisse un petit temps, vous avez un stylo et des feuilles si vous voulez noter des petits trucs.

4. Participant 1

On est d'accord, l'objectif de cette plaquette, c'est de dire aux gens qu'ils s'inscrivent sur... En fait, la communication d'organes, c'est quoi le but ? C'est de dire que les gens doivent être ... qu'ils s'inscrivent, qu'ils soient volontaires ?

5. Modérateur 1

Ben ça va être l'idée, c'est de savoir qu'est-ce qu'on dit aux patients.

6. Participant 1

Le but, c'est qu'ils soient réceptifs si la question arrive. Le but, c'est une démarche proactive avant.

7. Modérateur 1

C'est ça. Le but, ça va être en effet de l'aborder. Il y a les flyers qui existent pour les patients, ça existe déjà, qui abordent déjà pas mal de choses. Maintenant là, le flyer c'est vraiment à destination du médecin : qu'est-ce que lui a besoin de savoir pour aborder le sujet ? Bon après c'est compliqué, c'est justement qu'est-ce que vous ne savez pas, mais c'est la définition, c'est qu'on ne sait pas justement. Est-ce qu'il y a des notions qui vous semblent un peu compliquées à comprendre, à expliquer au patient, etc.

8. Participant 2

Et les flyers des patients vous en avez ?

Modérateur 2 distribue des exemples de flyers sur le don d'organes à destination des patients.

9. Modérateur 1

Allons-y. Ma question un petit peu centrale c'était : Qu'est-ce qui vous semble important sur une fiche d'information à destination des médecins ?

10. Participant 1

Je me lance, j'ai essayé de noter quelques trucs.

La question que je me suis posée, ça pourrait être intéressant qu'on ait une idée de l'impact, c'est à dire, du nombre de cas en fait. Je veux dire le nombre de greffes ou bien le nombre de vies sauvées, je n'en sais rien ... des chiffres comme ça en fait, dans quel cas ça a pu être fait. Ça peut être intéressant.

Représentation de la population de donneurs, parce que ça peut-être intéressant aussi je pense, si ce sont des jeunes, si ce sont des plus âgés.

Sur la communication qu'on peut avoir, ça peut être une info.

11. Modérateur 1

Qui est concerné ?

12. Participant 1

Oui par les dons, côté donneur et côté receveur. Je pense que ça peut donner un petit schéma. Après tu vois, j'ai réfléchi, je me demande aussi dans quelle proportion il y a des refus ? Se rendre compte qu'il y a un impact vraiment sur le fait que des gens qui ne sont pas préparés ne veulent pas, ou s'ils étaient préparés, ils seraient plus partants. Voilà, redire la procédure normale, ce qu'il se passe s'il n'y a rien qui est fait, s'il n'y a rien qui te dit comment ça se déroule, je ne sais pas non.

13. Modérateur 1

Justement, est-ce que vous savez comment ça se déroule ?

14. Participant 1

C'est la question. Moi j'aurais dit que s'il n'y avait rien de dit, on partait sur le fait que c'était possible. Si on n'avait pas dit non en fait.

15. Participant 3

Oui il faut mettre le refus sur un site.

16. Participant 1

Mais il fallait quand même faire valider par l'entourage. C'était mon idée.

17. Participant 4

Sur le site, c'est personnel pour dire si tu ne veux pas donner.

18. Participant 3

On est tous donneurs sauf si on s'y oppose.

19. Participant 2

La dernière loi, c'était ça en tout cas.

20. Modérateur 1

Je n'aime pas répondre aux questions, pour vous laisser dans l'interrogation, c'est le but de l'animateur d'un focus group. À un moment donné, je vais quand même vous donner quelques réponses.

21. Participant 3

Mais je suis assez d'accord, c'est pas mal une analyse statistique pour se rendre vraiment compte de l'impact. Combien il y a de refus ? Combien il y a de personnes qui y sont chaque année etc. ? Ça parle assez bien les chiffres.

22. Participant 4

La nécessité du don

23. Participant 1

Du coup, j'avais juste noté ça et en gros quel est l'intérêt en fait d'une démarche proactive ? Quels sont les avantages attendus ? Pourquoi ça aurait un impact ?

24. Modérateur 1

Ok, donc les chiffres, et cette histoire de consentement présumé. Est ce que vous avez noté d'autres choses ?

25. Participant 4

Souvent dans le don d'organes, il faut que les gens y soient préparés, enfin l'entourage. Et peut-être que nous, on aura un rôle pour expliquer un peu aux gens comment ça va se passer. Moi j'ai des souvenirs de SAMU ou de cas dramatiques. À l'époque, il fallait que la famille donne son consentement. Ce n'était pas encore inversé. Et pour des proches, une famille, c'est hyper violent, hyper choquant de se dire : j'ai mon proche qui là, il vient d'avoir un accident, il y a une heure de ça, hier encore il était en vie, il était en forme et là je le vois devant moi, il a un cœur qui bat, il respire parce qu'il y a une machine qui le fait respirer et on va le prélever. La personne, elle n'a déjà pas réalisé qu'il est mort quoi, que c'est la mort cérébrale etc... Et si on ne s'y est pas préparé avant, si on n'y a pas pensé avant, bah ça va être le refus quoi ! Enfin, à l'époque, c'était le refus souvent. Bon maintenant, ça ne sera plus le cas, mais ça sera toujours violent pour le proche de se dire, on a prélevé alors que je n'étais même pas sûre qu'il était déjà décédé quoi.

Peut-être en parler, mais dans nos consultations au quotidien, je n'ai pas trop d'occasion. Je ne vois pas trop quand est-ce qu'on va aborder ça. Effectivement, ça ne s'est jamais présenté que j'en parle à un patient. Je suis en train de réfléchir, mais je ne crois pas. Ça ne fait pas partie de ce qu'on fait en général.

26. Participant 1

C'est un peu demander s'ils sont prêts à mourir quoi. Y a une projection sur le décès.

27. Participant 4

Si votre enfant ou votre conjoint décède subitement, est-ce que vous serez d'accord ? Ce n'est souvent pas des décès en fin de vie, de personnes de 90 ans non plus... Les flyers c'est super, sinon on ne va jamais aborder ces sujets, en tout cas pour ma part.

28. Participant 3

Et puis, en consultation c'est compliqué d'aborder le sujet, surtout entre 16 et 25 ans.

29. Participant 2

Pourquoi 16-25 ans, c'était quoi l'idée ?

30. Participant 3

C'est là où ils sont plus propices à des prélèvements d'organes ?

31. Modérateur 1

Ouais ça date de 2004, justement au même moment que cette circulaire, ils ont fait une grande campagne à la télé, publicité, radio, etc destinée aux jeunes avec un logo, enfin un slogan pardon, enfin ils ont vraiment matraqué sur les jeunes et du coup, il y a eu cette circulaire gouvernementale qui allait dans le sens de cette campagne de prévention axée sur les jeunes et du coup il ont mis entre 16 et 25 ans. Pourquoi plus les jeunes ? Les hypothèses étaient parce que justement c'était un sujet qui était finalement très lointain pour eux avec leur détachement. En tout cas, c'est comme ça qu'ils le justifient, c'est plus simple de l'aborder avec les jeunes qu'avec des personnes parfois plus âgées.

32. Participant 1

Les jeunes parlent plus facilement de leur mort que les plus âgés, vu que ce n'est pas quelque chose qui est devant toi. La mort ne fait pas peur quand elle est loin de toi en fait.

Tu vois la réflexion que je me fais, c'est que ça pourrait être un ajout dans les directives anticipées. Ça, c'est un sujet qui a été abordé des fois, des gens nous demandent parfois les directives anticipées, qu'on y réfléchisse, qu'on fasse un truc, ça arrive tu vois, je me dis que ça viendrait tout seul.

33. Modérateur 1

Vous l'avez déjà abordé ou pas ?

34. Participant 1

J'ai déjà vu plusieurs fois des documents de directives anticipées, oui.

35. Participante 4

Oui aussi.

Participant 3 acquiesce également de la tête.

36. Modérateur 1

Mais du coup, le don d'organes ?

Les participants répondent tous non.

37. Participant 1

Jamais

38. Modérateur 1

Je reviens un peu sur le public concerné. Alors ça revient un peu aux notions qu'on a dites déjà, mais si vous deviez l'aborder, à quel moment de la vie du patient et dans quel contexte vous pourriez l'aborder?

...

Ou est-ce qu'il y a au contraire des moments où vous vous dites non, ça ne sert à rien ?

39. Participant 1

Vaccination des 25 ans. Une consultation de prévention.

40. Participant 3

Oui voilà, il faut que ça soit une consultation de prévention. Parce que s'il vient pour un sujet spécifique, tu ne peux pas te permettre d'aborder ce sujet. Mais effectivement une consultation de prévention semble le moment le plus propice, après ça dépend sûrement de la trame de la consultation.

41. Participant 1

16 ans par contre ça me paraît jeune, j'ai du mal à me projeter à 16. Peut-être que j'ai tort hein.

42. Modérateur 1

C'est vrai que là, on s'est focalisé sur le 16-25 ans, mais est-ce que vous ouvrirez la porte à en parler jusqu'à quel âge ?

43. Participant 1

Jusqu'à quel âge c'est utile ?

Participant 3 éclate de rire.

44. Modérateur 1

Voilà, est-ce que vous sauriez un peu dire le public concerné par le don ?

45. Participant 1

Y a des choses qui peuvent se donner âgées. La cornée, ça peut se donner très âgé non ?

46. Participant 4

Moi, je ne connais pas les limites d'âge.

47. Participant 2

Moi j'ai eu un cas de traumatisme crânien en vélo, la question ne s'est pas posée il avait 70 ou 80 ans, je ne sais pas si on a posé la question à son épouse à l'hôpital.

48. Participant 1

Je ne sais même pas si les patients nous en parlent. Je suis en train de me dire que ce n'est pas du tout sûr qu'ils l'évoquent.

49. Participant 4

Je n'ai pas de cas en tête.

50. Participant 1

Moi j'ai connu dans l'entourage, des amis, des choses comme ça. On a parlé, mais je ne sais pas si les gens vont parler, s'il y a un don qui a été fait sur leur enfant, etc.

51. Modérateur 1

Oui, peut-être qu'ils ne l'aborderaient pas forcément.

Du coup, j'essaie un peu de vous gratter. Justement ce public concerné par le don, tu disais que tu ne connaissais pas les limites, on parle d'âge, de contre-indications également, est-ce que vous sauriez vous dire certains patients ce n'est pas utile d'en parler ou pas.

52. Participant 4

Je suis dans l'ignorance totale.

53. Participant 2

Sida, ça ne va pas être utile

54. Modérateur 1

Je rappelle que le cadre, c'est le don d'organes après la mort. Pas le don du vivant, pas le don de moelle, de sang, de gamètes.

Et justement pour ce don après la mort, est-ce que vous connaissez à peu près, est-ce que vous avez des idées d'idées reçues dans la population et d'ailleurs chez le médecin aussi. Une sorte de fake news ?

55. Participant 1

“Et si on avait pas fait le don, peut-être qu'il ne serait pas mort ?”

Il y a toujours cette peur qu'on arrête la personne à cause de ça. Et que si on l'avait laissé dans le coma, peut-être qu'il se serait réveillé. C'est toujours délicat.

56. Participant 4

Oui, la personne n'était pas vraiment morte ...

57. Participant 1

Après il y a une dimension spirituelle. Tu es obligé mais dans quelle mesure, cette personne est vraiment elle par ses organes, ou ce n'est pas vraiment elle.

58. Modérateur 1

Tu parlais d'une notion qui m'intéressait, ce côté spirituel, justement en lien avec la religion. Le rapport de la religion avec le don d'organes.

59. Participant 4

C'est un peu compliqué, pour déclarer la mort, il y a des critères qui ne s'accordent pas avec certaines religions.

60. Participant 1

Je sais que les témoins de Jéhovah, ça va être compliqué, là c'est l'extrême.

61. Modérateur 1

Le rapport à la religion, ça reste toujours une notion assez floue. En même temps, je vous pose cette question c'est pour savoir justement finalement est-ce que vous sauriez un petit peu quelles idées reçues sont les plus partagées dans la population générale. Il y a en effet la notion de religion qui est très floue. Est-ce que vous avez déjà entendu d'autres choses alors même si ce n'est pas dans votre expérience personnelle, mais d'autres freins de la population générale par rapport au don. Alors tu disais, c'est vrai qu'on se dit que le fait de donner les organes ça va la faire mourir plus vite.

62. Participant 1

L'identité de la personne en fait. Est-ce que ce n'est pas l'identité de la personne qui reste chez l'autre ?

63. Participant 4

Est-ce que le receveur connaîtra l'identité du donneur ? Est-ce que c'est toujours anonyme. Est-ce que le receveur va pouvoir faire des recherches pour retrouver qui a donné ?

64. Participant 1

Est-ce que c'est possible de faire ça ?

65. Participant 2

Je ne crois pas, c'est anonyme non ?

66. Participant 1

Après moi je sais que la famille du donneur aime bien savoir ce que c'est devenu. Je ne sais pas dans quelle mesure c'est bloqué, mais moi j'ai dans l'idée quand même que des fois la famille des donneurs

veut savoir à qui ont servi. Par exemple on va leur dire, “il y a eu la cornée qui a servi”, “il y a eu ça qui a servi”. J’ai le souvenir qu’on pouvait leur donner des points comme ça.

67. Participant 4

Oui ça serait bien de savoir. Votre proche a sauvé la vie de X personnes. Est-ce que ça se fait en pratique ? Je ne sais pas.

68. Modérateur 1

On voit que ce sont des notions assez floues, on ne sait pas trop. Alors après les questions, c’est est-ce que c’est le travail du médecin d’aborder ces choses-là. En tout cas, est-ce que le fait de bien connaître et de rendre ces notions moins floues peut aider à faire aborder les choses de façon beaucoup plus simple.

C’est tout l’objet de notre travail, rendre le sujet plus simple pour aborder ces notions.

Est-ce que vous savez si vous voulez trouver de la documentation sur le don d’organes, où est-ce que vous la trouveriez ?

69. Participant 1

Je sais ce que je vais faire, mais je ne sais pas si c’est la bonne chose hein.

Les participants rigolent.

70. Participant 4

Google

71. Participant 1

Comme pour tout le reste, je vais taper, je vais tomber sur un site qui va avoir un nom un peu sérieux et je vais choisir ce site là. Et alors ou sinon je la fais un peu différente et je fais avec ChatGPT. Je pense que j’aurai une réponse qui sera hyper ciblée qui sera hyper juste. J’en ai bien peur.

Je ne suis pas bien fan de ChatGPT comme toute personne de ma génération, après je me suis rendu compte qu’il faut qu’on compose avec ça. Mais moi j’ai testé sur quelques diagnostics là, c’était assez bluffant. Quand je suis perdu face à un patient, je sais plus ce qu’il faut que je fasse, ça fait deux trois fois que je le fais et ça m’aide. Ça me sort des hypothèses qui me font vraiment réfléchir.

72. Modérateur 1

Ouais carrément. En fait, il peut complètement réfléchir à ma place, ça fait peur.

73. Participant 1

Donc sur ce genre de petit questionnaire ça peut être utile.

74. Participant 4

Je ne sais pas où il faut s’adresser précisément.

75. Modérateur 1

Est-ce que vous connaissez votre rôle justement dans le cadre, le côté pratique du processus du don d’organes quand ça arrive ? Est-ce que ça vous est déjà arrivé, d’être contacté et quel est votre rôle dans ces moments-là ?

76. Participant 2

Contacté par qui ? la famille ou les médecins ?

77. Modérateur 1

Les médecins

78. Participant 1

Nous on vient de discuter avec une receveuse qui a fait tous les dossiers pour être sur les dossiers de greffe, pour une greffe de foie pour une polykystose hépatique rarissime. Elle a déjà eu une hépatectomie, on lui a enlevé la moitié, ça a repoussé, ça a pris tout l'abdomen.

Ça soulève des problématiques parce qu'elle me parle - c'est un peu hors sujet - mais on lui a dit qu'elle risquait de recevoir un foie de quelqu'un qui était porteur d'hépatite B.

Je me suis dit que c'est bizarre. Elle m'a dit que ça lui imposerait de prendre un traitement inhibiteur nucléase là, qu'on utilise aussi dans le Sida et l'hépatite B en fait ; par contre si j'accepte ce foie, il faut que je signe. J'étais un peu perplexe. Mais après coup, elle me dit "moi en fait je suis groupe B." Et groupe B c'est rare et en général groupe B c'est en Asie du Sud-Est. Et en fait, j'ai regardé, la répartition de l'hépatite B, ça peut aller jusqu'à 10% de la population, en Afrique subsaharienne et en Asie du Sud-Est. Je me suis demandé si c'est pas beaucoup plus à risque vu qu'elle a un groupe B, qu'elle reçoive un foie porteur.

Mais tu vois la démarche pour dire que t'as besoin d'une greffe, c'est particulier quand même.

79. Participant 4

Ça c'est l'autre côté, on le voit quelques fois.

80. Participant 1

On a tous des patients greffés qu'on suit. Mais de l'autre côté non.

81. Modérateur 1

Je repose la question quand même.

Est-ce que tu sais quel rôle on pourrait avoir en tant que médecin dans le processus justement du don d'organes si un de tes patients était décédé ? Est-ce que ça t'est déjà arrivé d'avoir été contacté ? Est-ce que tu sais ce qu'on pourrait demander ?

82. Participant 3

Je n'ai jamais été contacté... Euh qu'est-ce qu'ils pourraient demander ? C'est qui qui nous contacte, le service de réanimation ?

Modérateur 1 acquiesce

Ouais, je pense les antécédents, les traitements, le statut sérologique éventuellement si t'es au top de la mise à jour du dossier, les vaccinations récentes.

83. Participant 2

Des choses médicales.

84. Participant 1

Ça m'est peut être arrivé une fois. Ça me revient.

85. Modérateur 1

Du coup, je rebondis. Est-ce que tu te souviens ce qu'on t'a demandé ou pas ?

86. Participant 1

A mon avis, c'est sur le dossier médical. C'est ce souvenir que j'ai.

87. Modérateur 1

Ok. Est-ce que vous pensez qu'on peut vous demander l'avis de la personne.

88. Participant 3

Aujourd'hui tous les systèmes sont informatisés. Généralement ils ont accès à ce qu'ils veulent sans avoir besoin de nous.

89. Participant 1

Sur une fin de vie, ils peuvent demander notre avis. Sur l'acharnement, ça m'est arrivé.

90. Participant 3

Oui les LATA, les décisions collégiales.

91. Participant 1

Mais sur les dons d'organes, je ne pense pas.

92. Modérateur 1

Pas notre avis, mais sur ce qu'on pense être l'avis du patient.

93. Participant 3

Franchement, je ne sais pas pourquoi, on demanderait notre avis là pour une décision.

94. Modérateur 1

Non non ce n'est pas notre avis.

95. Participant 3

Ce serait plus aux proches, à la famille éventuellement.

96. Modérateur 1

Quand je disais l'avis, c'est bien l'avis du patient.

97. Participant 2

Parfois les patients se confient à nous, pour nous dire leur dernier ... quelque chose.

98. Modérateur 1

Tout à l'heure on a parlé des idées reçues dans la population. Est-ce que tu as des notions d'idées reçues dans la population générale et dans la population des médecins en lien avec le don d'organes.

99. Participant 3

Non pas spécialement.

100. Modérateur 1

Si imaginons, dans le meilleur des cas, on se dit qu'on veut aborder le sujet pendant quelques minutes. Je sais que c'est un homme de 40 ans, est-ce que je connais les principales idées reçues de la population pour savoir ce que je dois lui dire, ce qui peut être pertinent.

101. Participant 3

Ah c'est les idées reçues de la population, pas du médecin.

102. Participant 1

Pourquoi tu penses que ça pourrait bloquer en fait ?

103. Participant 3

Oh bah y a plein de raisons, culturelles, religieuses, aussi la peur de l'incertitude du futur, du changement, les traitements immunosuppresseurs. Moi j'ai eu un patient une fois, qui me dit "mais est-ce que je ne vais pas être malade et avoir les maladies que potentiellement le donneur aurait pu avoir ?". C'est un peu de la science-fiction mais...

104. Modérateur 1

Ah oui en tant que receveur, moi je pensais plutôt en tant que donneur.

105. Participant 3

En tant que donneur, oui culturelles, religieuses essentiellement, je pense...

106. Modérateur 1

Tout à l'heure tu as parlé aussi rapidement de film d'horreur, il y a ce côté aussi, je sais pas si vous l'avez déjà entendu, ce côté que donner ses organes, c'était que les gens ils allaient être complètement dévalisés et que la famille récupérait un corps complètement dénaturé ?

107. Participant 4

Ah oui en morceaux.

108. Participant 2

De défiguration du défunt...

109. Participant 1

Oui, de perte d'intégrité du cadavre...

110. Participant 3

Ah oui pour la famille du donneur.

111. Modérateur 1

Il y avait des freins par rapport à ça, parce qu'ils imaginaient le don, comme un don à la science.

112. Participant 1

Après c'est aujourd'hui une image difficile, d'imaginer qu'il y a des bouts de personne que tu as aimée qui sont encore en vie dans la personne que tu croises.

113. Participant 2

Dans le film d'horreur, c'était plutôt la personnalité d'un tueur, avec un qui tue le cerveau...

114. Participant 3

C'était quoi ce film ?

Rires de tous les participants

115. Participant 1

La greffe de cerveau, c'est ça ?

116. Participant 2

Non que ça transmette... la personnalité.

117. Modérateur 1

Y a eu des greffes de visages.

118. Participant 2

De toute façon, quand tu fais une greffe de visage, tu ne ressembles pas à la personne qui a donné son visage.

119. Participant 1

Après, je sais qu'il y a des discussions sur les condamnés à mort, les prisonniers...C'était bizarre de prendre les organes d'un criminel.

120. Participant 2

Oui éthiquement.

121. Participant 1

C'est bizarre de recevoir le cœur d'un condamné à mort, de criminels. On dirait qu'on reçoit un organe d'un criminel connu, on ne l'accueillera pas de la même manière que si c'était quelqu'un... Ça montre qu'on n'arrive pas complètement à séparer l'organe de la personne.

122. Modérateur 1

Alors vous l'avez dit, à quel moment aborder ce sujet, ou quand l'aborder ? Est-ce que vous avez besoin de conseils, est-ce que vous sauriez quand l'aborder ?

123. Participant 3

En fait, ce n'est pas quand, c'est comment l'aborder, ce qu'on a besoin de savoir.

124. Participant 2

En effet ce n'est pas évident.

125. Participant 4

Ça me paraît compliqué en effet.

126. Participant 3

Ce n'est pas quelque chose qui peut arriver, comme un cheveu sur la soupe. Alors comment l'aborder oui ?

127. Participant 2

En effet, on a besoin de savoir comment l'aborder.

128. Participant 1

Moi j'imagine bien l'intégrer à quelque chose de systématique, une visite de prévention systématique, où ça fait partie... En fait, ce n'est pas à nous d'amener le sujet, c'est le sujet qui doit être amené.

129. Participant 3

Je suis d'accord, la CPAM, ils envoient plein de trucs de prévention, pour les 16 ans, et dans le listing des choses à aborder, ils pourraient mettre le don d'organes

130. Participant 2

Oui en effet.

131. Participant 1

Oui si c'est fait de manière impersonnelle. En fait nous si on pose une question à un patient, il va nous dire "Mais pourquoi vous parlez de ça, vous allez me porter la poisse"

132. Participant 3

Ah mais complètement. "Qu'est-ce que vous avez trouvé sur ma prise de sang docteur ?"

133. Participant 1

C'est peut-être pour ça qu'on est freiné à l'aborder.

134. Modérateur 1

Ce sont des choses qui sont revenues pas mal, on est d'accord, c'est ce côté systématique.

135. Participant 1

Jusque là, on n'est pas trop bons, par rapport aux autres groupes ?

Rires

136. Modérateur 1

Alors, c'est vrai que ce côté spiritualité, on ne l'avait pas trop abordé, ce côté rapport au corps.

137. Modérateur 2

S'il y avait des gens qui avaient évoqué l'incinération, si ils avaient un rapport au corps différent, donc plus enclins à donner.

138. Participant 1

Et oui, parce qu'il y a des gens qui attendent une résurrection, une vie après la mort, pour qui l'intégrité du corps est vraiment importante. Alors le corps va dépérir de la même manière, mais il y a quand même une envie de garder une intégrité du corps... dans l'attente d'une vie après la mort... Ça peut avoir un impact sur la vision.

139. Participant 2

Ou un retour à la vie parce que dans la chrétienté, il y a la résurrection... donc si tu reviens avec un corps où il manque 10 trucs. Après il y a différentes visions chez les chrétiens, on n'est pas tous comme ça. Il y en a qui ne veulent vraiment rien changer, parce qu'ils pensent qu'ils vont revenir dans leur corps, donc si on l'abîme, si on le brûle, ça ne va pas être possible.

140. Participant 1

C'est difficile de croire à un corps qui reprendrait vie après la mort, et c'est plus facile d'y croire si le corps y reste que si le corps a disparu. C'est toutes les limites du truc quand même. On peut comprendre que ça soit après un obstacle pour croire à ça.

141. Modérateur 1

Je vais répondre à certaines interrogations pour vous guider. Déjà par rapport au consentement présumé, c'est une idée reçue assez importante, c'est une notion qui du coup est finalement très contre-productive, parce qu'on pense que tout le monde est donneur de manière automatique. Dans les faits, en fait on ne prélève pas sans demander à la famille "est-ce que vous pensez que de son vivant, il était d'accord pour le don ?". Si on n'a pas la réponse, on peut être amené à contacter le médecin traitant, ou vérifier dans le dossier médical si ça a été écrit. Et en fait, dans la plupart des cas, on se rend compte que les familles, par respect du donneur, du membre de la famille, préfèrent refuser. Ce qui se passe, quand on interroge la population générale, c'est plus de 90 % qui sont favorables au don d'organes, mais dans les faits, on est à 70 % favorables aux dons. Cela peut être expliqué par le fait que la famille a préféré ne pas dire oui. Souvent parce qu'on ne l'a pas abordé avant et le fait de l'avoir dit avant. Du coup pourquoi en parler, pour dire que non ça n'est pas automatique, votre famille va devoir choisir.

142. Participant 2

Ah oui ça il faut que ce soit bien expliqué dans le flyer.

143. Participant 4

Même si les gens ont indiqué dans le registre qu'ils ne sont pas d'accord.

144. Modérateur 1

Le registre existe seulement pour le refus.

145. Participant 1

Ah il n'existe pas pour dire qu'on est favorable ?

146. Participant 3

Et non, surtout à l'époque du DMP.

147. Participant 2

C'est dommage.

148. Participant 2

Avant, il fallait faire une carte de donneur dans son portefeuille, on avait des cartes.

149. Participant 1

Je trouve dommage qu'on soit obligé de dire à ses proches, d'aborder la question en fait parce que je pense que par pudeur, je vois certaines personnes qui iraient plus le faire chacun de leur propre initiative, se connecter sur le site, ce serait plus facile à eux de le faire que d'aller dire à ses proches s'il arrive quelque chose, je suis donneur.

150. Modérateur 1

Alors le risque, c'est que dans tous les cas, même s'il y a une carte de donneur, même si il y a eu un site pour dire oui, c'est comme les directives anticipées, c'est révoquant. Dans tous les cas, on interrogera la famille.

151. Participant 2

Même si c'est écrit noir sur blanc ?

152. Modérateur 1

Oui systématiquement, est-ce que dans les derniers jours, il a évoqué le fait qu'il voulait faire un don ou pas. Ça reste quand même intéressant de faire une carte de donneur, de le dire au médecin pour qu'il l'inscrive dans le dossier. Comme je disais, la plupart des cas, les familles ne savent pas quel était le souhait du défunt. Donc ça reste intéressant de le noter.

153. Participant 1

Ça aide, d'accord, en effet.

154. Modérateur 1

Par rapport aux religions, il s'avère que les trois grandes religions monothéistes en France, sont d'accord avec le don d'organes. Après évidemment, selon les interprétations individuelles, le rapport au corps, la spiritualité, mais aujourd'hui, les trois grandes religions sont du même avis. Mais on se rend compte qu'il y a pas mal d'idées reçues, même au sein de la religion, les gens pensent qu'ils n'ont pas le droit. Ça peut être une notion intéressante à connaître.

155. Participant 1

C'est sûr que si on était en Grèce, il paraît que 97 % de la population serait chrétienne. Forcément quand on réfléchit sur un sujet, on est obligé de se mettre vraiment dans le contexte.

156. Participant 4

J'ai entendu il n'y a pas longtemps "si je me fais incinérer, je ne pourrais pas ressusciter"

157. Participant 1

L'incinération, c'était une manière, pendant un temps, de dire "je ne crois en rien", "Il n'y a rien", de nier quoi que ce soit qui pourrait être après, de se faire brûler.

158. Modérateur 1

Bon on sort un peu du cadre... Dans tous les cas, on ne pourra pas s'adresser seulement aux personnes incinérées. Pour revenir à la population cible, est-ce que vous connaissez l'âge-limite, ou encore les contre-indications ? Est-ce que vous savez à qui s'adresser, qui est concerné par le don ?

159. Participant 1

En EHPAD, ils ne sont pas concernés.

160. Modérateur 1

Pourquoi à l'EHPAD ? A partir de quel âge alors vous mettez la limite ?

161. Participant 1

Parce qu'en EHPAD, on travaille sur les directives anticipées... Pas le don d'organes...

162. Participant 3

Je sais que les troubles cognitifs, c'est contre-indiqué.

163. Modérateur 1

Tu veux dire pour recevoir ou pour donner ?

164. Participant 3

Pour recevoir.

165. Modérateur 1

On se pose plutôt la question pour le don.

166. Participant 2

L'âge-limite, je dirais 60 ans, pour rigoler, je lance, allez..

167. Participant 3

J'ai des patients donneurs vivants qui ont plus de 70 ans...

168. Participant 2

Oui mais là on parle de don après la mort, qui ça concerne le don après la mort... 60 ans, ça ne doit pas être bon alors...

169. Modérateur 1

Ah je n'ai rien répondu ! Pour ne pas donner la réponse.

170. Participant 3

L'âge moyen ?

171. Participant 2

Je dirais 30 ans.

172. Participant 1

Allez 42 ans.

173. Participant 3

Je dirais 45 ans,

174. Participant 2

Il y a les accidents de voiture.

175. Modérateur 1

Et bien c'est 59 ans.

Les participants semblent très surpris.

176. Participant 3

L'âge moyen ? Ah oui ?

177. Participant 2

Non c'est l'âge moyen, je pensais à l'âge limite ? Tu peux donner aussi tard ?

178. Participant 3

La peau ?

179. Participant 4

Ça dépend peut-être des organes ?

180. Modérateur 1

C'est vraiment ce qu'il nous expliquait en réanimation, c'est qu'il n'y a pas de règles. C'est complètement au cas par cas, donc c'est organe par organe et receveur par receveur. C'est ce qui fait que tout le monde est concerné, parce que la plupart des donneurs, on pense souvent aux AVP, aux accidents et donc les jeunes. Mais en fait une grande partie ce sont les AVC.

181. Participant 1

Ou les infarctus ?

182. Modérateur 1

Oui, mais c'est encore une autre procédure, car il y a un arrêt cardiaque.

183. Participant 3

En fait ce qui est biaisé, c'est que les AVP, ce sont des PMO, multi organes, qui sont prélevés, et que au cas par cas c'est souvent sur un seul organe en fonction du donneur.

184. Modérateur 1

Peut-être que c'est possible que les personnes plus âgées, on ne leur prélève pas tous les organes. Enfin le seul organe, la réanimatrice nous a expliqué, qui pouvait être contre-indiqué selon l'âge, c'est le cœur en général à partir de 60 ans, c'est plus compliqué. Mais globalement, le foie ça peut aller très longtemps, les reins également. En fait, il n'y a pas vraiment de limite d'âge telle qu'on le pense.

185. Participant 1

Alors ça veut dire qu'un organe n'a pas d'espérance de vie ?

186. Modérateur 1

Je pense que si, mais peut-être 15 ans.

187. Participant 1

Tu vois ce que je veux dire ? Qu'on prenne un rein qui a 80 ans, combien de temps on peut penser qu'il va continuer à vivre tu vois ?

188. Modérateur 1

Je pense qu'ils estiment aussi, là cette personne-là, est-ce que ce n'est pas mieux d'en trouver un papy de 60 ans ? Oups.

Rires

Alors on peut être papy à 60 ans, hein ? C'est peut-être mieux que pendant 15 ans, elle ait un nouveau foie, c'est dans ce sens-là, je pense qu'ils estiment le bénéfice. Souvent on a besoin d'un organe rapidement.

189. Participant 1

Et ça peut se refaire une greffe.

190. Modérateur 1

Voilà, et si ça dure au moins 15 ans, c'est déjà ça.

191. Participant 1

On sort de notre zone de confort, c'est bien.

192. Modérateur 1

En termes de format, ces informations-là, à destination du médecin, vous pensez qu'elles devraient être données de quelle manière ? Sur du papier, sur Internet ?

193. Participant 2

Je dirais qu'il faut intégrer cette question dans tous ces bilans, celui de 16 ans, de 20 ans, ce serait bien de l'intégrer dans la liste qu'envoient les mutuelles. Comme ça, si on le lit avec le patient, ce sera plus facile à aborder, que dans le vide... Quelqu'un qui vient pour son vaccin, lui parler du don d'organes...je ne vois pas trop comment l'aborder, je l'avoue personnellement, même si on les connaît bien...

194. Modérateur 1

Ça fait partie de la liste des freins. Et c'est le but de ce document, en vous donnant quelques clés sur comment l'aborder, les techniques communicationnelles, quand l'aborder, avec qui, qui ça concerne et quelles sont les choses les plus intéressantes, que vous sachiez de quoi parler. Ça permettrait de rendre le sujet plus facile. Parce que ça reste un sujet qui sort un peu nulle part. Sachant que le taux de refus effectif continue à augmenter.

195. Participant 1

Bah normal, si on ferme nos frontières, c'est qu'on n'aime pas l'autre. L'égoïsme a tendance à monter.

196. Modérateur 1

Je pense aussi, le rapport à la médecine.

197. Participant 1

Y a un côté aussi très communautaire comme idée de dire que ton corps ne peut servir à d'autres de la communauté, pourtant le don c'est quand même une vision de la société. qui est belle, enfin je crois, mais qui n'est pas la plus répandue aujourd'hui. T'imagines qu'il y a des gens qui disent oui ça peut servir, mais attention il faut que ça soit quelqu'un comme ça, qui a les yeux bleus. J'exagère, mais la mentalité...

198. Modérateur 1

Je pense qu'il y a aussi le rapport à la médecine, à l'État, ce truc de si je donne mon corps, il va servir à quoi, ils vont me prendre mes organes, une sorte de distance avec tout ce qui est lié au pouvoir. Et les idées reçues qui sont largement répandues par les réseaux sociaux, ça véhicule pas mal de choses.

199. Participant 1

Est-ce que la cryothérapie ne serait pas une vraie solution pour l'avenir ?

Rires

Se faire congeler.

200. Participant 2

Puis il y a une panne d'électricité et on perd tout.

201. Participant 1

Ils investissent là-dedans, ceux qui ont trop d'argent. Ils veulent travailler sur la mort.

202. Participant 2

Avant la loi qui disait qu'on était tous donneurs, il y avait cette carte qu'on donnait aux gens, ils nous demandaient, on avait des petites cartes, qu'on mettait dans le portefeuille. On disait, "je suis donneur"

donc est-ce qu'il ne faudrait pas dire, "j'ai informé ma famille" ou "je m'engage à informer ma famille que je suis donneur".

203. Participant 4

Ah oui c'est pas mal, pour en parler avec leurs proches.

204. Participant 2

Et ça serait pratique pour la famille s'ils se posent la question, ça serait dans le portefeuille.

205. Participant 4

Et puis, ils nous en parleraient aussi.

206. Participant 1

T'as pas tort, parce qu'avec une petite affiche en salle d'attente, et des cartes en dessous. Tu leur dis, à l'occasion, prenez une carte. Faites passer à vos proches, pour les informer. Ou alors que la Sécu envoie une carte par courrier à chaque assuré avec la carte vitale.

207. Participant 2

Alors là, déjà qu'ils mettent 6 mois à envoyer une carte vitale.

208. Modérateur 1

Ou en tout cas, que ce soit inclus dans le dossier médical.

209. Participant 1

Ou alors, à 25 ans ils envoient un courrier médical.

210. Participant 2

Ils n'arrêtent pas d'envoyer des courriers, t'as raison.

211. Participant 1

Moi ce que je trouve intéressant, c'est que ça ne vienne pas de notre initiative.

212. Modérateur 1

Oui bien sûr, mais ça c'est évident et ça a été dit déjà pas mal. Le médecin n'a pas le temps de s'occuper de toute la santé publique.

213. Participant 4

Il faut resensibiliser la population. Il y aurait matière à discuter avec nous s'ils ont reçu quelque chose.

214. Modérateur 1

Est-ce qu'il y a des affiches en salle d'attente ?

215. Participant 3

Y'a des affiches oui.

216. Participant 2

Pas sur le don d'organes, en tout cas.

217. Modérateur 1

Comment vous les installez ces affiches, comment ça tourne ?

218. Participant 1

Et ben justement, faut qu'on en parle.

Rires

219. Participant 2

Il y a un patient qui nous a reproché, parce qu'il avait un zona hyperalgique, il a dit "il y a n'importe quoi sur vos affiches à la salle d'attente, il pourrait parler au moins du vaccin contre le zona". Et c'est vrai qu'on n'avait pas spécialement affiché.

220. Participant 1

En effet...

221. Participant 2

Non mais c'est vrai, j'ai eu 2 patients, qui ont eu des zonas hyperalgiques... Après c'est vrai qu'on ne peut pas tout afficher sur le mur, ou les changer régulièrement.

222. Participant 4

Oui, il faudrait un turn-over.

223. Participant 3

En plus, ce sont des affiches de prévention, donc ça peut avoir de l'impact sur la vaccination, sur le dépistage organisé.

Les autres participants acquiescent.

224. Participant 2

Après où les trouver, un site "point gouv" ou je sais pas.

225. Participant 4

Après les labos devraient faire les affiches pour les vaccins.

226. Participant 3

Les affiches de vaccination, c'est Ameli, c'est la Sécu qui s'en charge ?

227. Participant 2

Oui c'est Ameli qui nous fait les affiches..

228. Modérateur 1

Est-ce que vous connaissez ce petit ruban ?
en désignant le ruban vert

229. Participant 2

Et bien non. Je connais le rouge, le jaune...

230. Participant 1

Le rose plutôt ?

231. Participant 2

Ah je ne me souviens pas du jaune...

232. Modérateur 2

Ce n'est pas une jonquille plutôt ?

233. Participant 1

Pour l'infection urinaire ?

Rires

234. Participant 2

Ah c'est peut-être en lien avec Israël, rien à voir...

235. Participant 1

Et la prostate, c'est quoi déjà ?

236. Participant 3

La moustache !

237. Modérateur 1

Et bien c'est à propos du don d'organes.

238. Participant 2

Et bien on ne savait pas !

239. Modérateur 1

Vous savez quand a lieu la journée nationale du don d'organes ?

Les participants répondent non.

On peut le remarquer dans les villes, il y a pas mal de villes d'ailleurs ambassadrices du don d'organes. Elles mettent des affiches, organisent des événements. C'est le 21 juin, pardon le 22 juin.

240. Participant 2

Je me disais aussi, c'est la fête de la musique.

241. Participant 4

Ça peut être un moment intéressant pour aborder ce sujet...

Les participants acquiescent.

242. Modérateur 1

Est-ce que vous auriez d'autres idées à partager ?

243. Participant 1

Ça ne me vient pas...

Bribes de discussion après le focus group

244. Participant 1

Et le corps, est-ce qu'il est toujours rendu de manière intégrale ? On ne voit pas ce qui a été fait ?

245. Modérateur 1

C'est ça.

246. Participant 1

Parmi les choses à noter, c'est intéressant.

247. Participant 2

L'apparence du mort est gardée, conservée, c'est ça ?

248. Modérateur 1

En effet.

....

249. Participant 4

Mais du coup le don, ça concerne tout le monde, mais à partir de quel âge ? L'histoire de 16 ans, j'ai pas bien compris ?

250. Participant 2

Les enfants sont aussi concernés, non ?

251. Modérateur 1

Oui

252. Modérateur 2

Le registre du refus est accessible à 13 ans.

252. Participant 3

13 ans ?

253. Participant 4

Ah d'accord.

BEAUCHER BÉNÉZIT CÉCILE

Création d'un document d'information concernant le don d'organes et de tissus après la mort, destiné aux médecins généralistes exerçant en cabinet, afin de les accompagner et de favoriser la discussion avec leurs patients, âgés d'au moins seize ans

RESUME

Introduction : En 2025, la France fait toujours face à une pénurie de dons d'organes. Une circulaire gouvernementale prévoit que les médecins généralistes informent les patients sur le don d'organes. Il n'existe *a priori* aucun outil dédié pour les aider à remplir cette mission. L'objectif de ce travail est d'élaborer un document d'information à destination des médecins généralistes pour aborder ce sujet avec leur patientèle.

Méthode : Nous avons conduit une étude qualitative reposant sur des focus groups en présentiel composés de médecins généralistes. Nous les avons analysés, puis étudié les documents existants dans la littérature. Nous avons ensuite suivi le guide méthodologique de la HAS pour l'élaboration d'un document d'information en santé.

Résultats : Vingt médecins généralistes ont participé à quatre groupes de discussion. Ces entretiens ont fait émerger plusieurs besoins : comprendre la notion de consentement présumé, avoir des précisions sur les modalités biomédicales du don d'organes, savoir avec qui, quand et comment aborder le sujet. Ils ont questionné leur rôle en tant que médecin traitant et l'intérêt d'en parler. Ils ont souhaité savoir sur quel support consigner l'avis du patient, et quelles étaient les sources de référence. Ils se sont exprimés sur le format idéal du support. Nous avons ensuite créé le document en suivant les étapes suivantes : choix du contenu, choix de la mise en forme, tests de lisibilité et de présentation. Le document est un dépliant de 4 pages au format A5, les principales demandes des médecins sont réparties en 5 messages-clés. Nous avons suivi les règles de référence concernant la mise en page et respecté la charte graphique de l'hôpital de Valence.

Conclusion : Cette étude a permis la création d'un document novateur. Plusieurs perspectives sont envisageables, comme une validation par consensus d'experts, ainsi que la diffusion et l'évaluation de son impact en conditions réelles. Il apparaît judicieux d'en assurer la présentation lors de congrès et auprès de l'Agence de la biomédecine, ainsi que la publication dans une revue médicale.

MOTS CLES : don d'organes, médecine générale, document d'information

JURY

Président :	Monsieur le Professeur CHANELIÈRE MARC
Membres :	Madame la Professeure KOENIG Alice
	Monsieur le Professeur ZORZI Frédéric
	Madame la Docteure WITZ Tifaine

DATE DE SOUTENANCE : 20 mai 2026
