

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2017

N° 070

T H E S E

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

(DES de MEDECINE GENERALE)

par

Haissam Ibrahim

Née le 29 juillet 1988 à Paris XIV^e

Présentée et soutenue publiquement le mardi 30 mai 2017

**La sensibilisation au don d'organes en médecine générale.
Etude qualitative auprès de jeunes patients âgés de 16 à 25 ans.**

Président: Monsieur le Professeur Rémy Senand

Directeur de thèse : Docteur Cyrille Vartanian

Remerciements

Au Professeur Rémy Senand,

Vous me faites l'honneur de présider ce jury : je vous remercie d'avoir accepté sans hésiter.

Au Docteur Cyrille Vartanian,

Je vous remercie vivement d'avoir accepté de diriger cette thèse. Je vous remercie de m'avoir guidé tout au long de ce travail, pour vos conseils, votre disponibilité et votre patience vis-à-vis de mes relances incessantes.

Aux Professeurs Georges Karam et au Docteur Michel Videcoq,

Je vous remercie d'avoir accepté de participer à ce jury malgré vos contraintes.

Je tiens à remercier tout particulièrement Marie-Cam, qui a su m'encourager tout au long de mon travail. Merci de m'avoir soutenu, motivé, et d'avoir été présente à mes côtés. Merci aussi pour tes conseils, et l'aide que tu m'as apporté dans la correction de ce travail. Enfin, et surtout, merci de m'avoir supporté lors de mes nombreux épisodes de frustration !

Je remercie aussi mes parents, Lina et Zohair, ainsi que ma soeur, Maya, qui ont su m'encourager depuis le début de mes études de médecine, et qui ont constamment été aux petits soins.

Je remercie aussi mon oncle Hamed, pour ton humour, si précieux lors des moments de fatigue.

Je remercie ma tante Leila, et Amo Souleïman, qui m'accueillent si bien à chaque fois que je vais les voir.

Je remercie ma belle famille pour tous ces moments agréables passés avec vous ! Je vous remercie également pour votre soutien tout au long de la réalisation de mon travail.

Je remercie tous mes amis Parisiens, médecins et non médecins, qui ont su être là lors des moments difficiles, mais aussi et surtout pour tous les moments joyeux que l'on a vécus ensemble, et qu'on continuera à passer ensemble !

Je remercie bien évidemment tous mes amis nantais, et vendéens, qui ont contribué à rendre mon internat si plaisant ! J'espère que le post internant le sera tout autant avec vous !

Je remercie bien sûr les deux lapines crélines, qui m'ont conseillé, et aidé, pour la réalisation de ma thèse !

Je remercie tous ces médecins qui m'ont transmis leurs savoirs.

Enfin, je remercie tous mes proches syriens, famille et amis, qu'ils soient partis ou restés en Syrie, et qui malgré les moments difficiles qu'ils vivent depuis déjà quelques années, ont toujours eu une pensée pour moi tout au long de mes études.

Liste des abréviations

- IST : Infection sexuellement transmissible
- MST : Maladie sexuellement transmissible
- RDV : Rendez-vous
- PDF : Portale Document Format
- Ent : Entretien
- CM2 : Cours moyen deuxième année
- Appli : Application
- Doc : Document
- SVT : Sciences de la vie et de la Terre
- CDI : Centre de Documentation et d'Information
- EFS : Etablissement Français du Sang

I. Introduction.....	09
A. Histoire de la greffe.....	09
B. Législations et institutions encadrant le don d'organes.....	10
C. La nouvelle loi encadrant le registre national des refus.....	12
D. Des éléments contextuels.....	13
E. Les objectifs.....	15
II. Matériel et méthode.....	16
A. La revue de la littérature.....	16
1. Les outils de recherche bibliographique.....	16
2. Le mode de recherche.....	16
3. Les méthodes de lecture et d'analyse.....	16
B. Le choix de la méthode.....	17
1. L'enquête qualitative.....	17
2. Le rôle du chercheur.....	17
C. Le recueil des données.....	17
1. Le guide d'entretien.....	17
2. La réalisation des entretiens.....	18

D. Le choix de la population et la constitution du corpus.....	18
1. Les critères d'inclusion.....	18
2. L'échantillonnage.....	18
3. Le mode d'accès aux enquêtés.....	18
4. Le corpus.....	19
E. La méthode d'analyse des données.....	19
1. Les données chiffrées.....	19
2. La première phase : la retranscription.....	19
a. La définition du verbatim.....	19
b. La retranscription en elle-même.....	20
3. La deuxième phase : l'analyse thématique.....	20
a. La première étape : la thématisation de l'ensemble du corpus.....	20
i. L'analyse verticale.....	20
ii. L'analyse horizontale (ou transversale) continue.....	20
b. La deuxième étape : la construction de la grille d'analyse thématique.....	21
III. Résultats.....	22
A. Les données générales des entretiens.....	22

B. Les caractéristiques des entretiens.....	22
C. Les caractéristiques des enquêtés.....	23
D. Le relevé thématique des entretiens.....	25
E. L'analyse thématique de l'ensemble du corpus.....	73
1. Les éléments empêchant de traiter le sujet du don d'organes chez les jeunes âgés de 16 à 25 ans en médecine générale.....	73
a. Les freins liés au sujet.....	73
b. Les freins liés à la campagne d'information.....	78
c. Les freins liés au médecin.....	82
d. Les freins liés au patient.....	85
e. Les freins liés à la famille.....	92
f. Les freins liés à la religion.....	93
2. Les attentes des jeunes patients âgés de 16 à 25 ans sur le sujet de la part du médecin généraliste.....	94
a. Les compétences du médecin généraliste.....	94
b. Le médecin : partie intégrante de la campagne d'information.....	102
c. Les modalités de consultation.....	115
d. Les réponses aux questions.....	120

IV. Discussion.....	128
A. La discussion de la méthode.....	128
1. Une méthode qualitative.....	128
2. Le recrutement.....	128
3. Le recueil des données.....	129
a. La conception du guide d'entretien.....	129
b. Les entretiens semi-dirigés.....	130
4. L'analyse des données.....	132
B. La discussion des résultats.....	133
V. Conclusion.....	144
VI. Bibliographie.....	146
VII. Annexes.....	153
A. Le guide d'entretien.....	153
B. L'annonce de l'enquêteur.....	154

I. Introduction

A. Histoire de la greffe (1)

Si la première greffe d'organe répertoriée date de 1905, avec la réalisation de la première greffe de cornée réussie par l'autrichien Eduard Konrad Zirm, la greffe rénale fut la première grande étape des avancées médicales décisives qui ont marqué le 20^{ème} siècle. Le rein sera l'organe majeur des progrès du 20^{ème} siècle.

En 1906, le Dr Jaboulay réalise la première greffe rénale chez l'homme à partir d'un rein de chèvre. Malheureusement, cette tentative aboutit, malgré un succès du geste technique, à un décès précoce de la patiente.

L'essor de la greffe d'organe a réellement eu lieu après la seconde guerre mondiale, avec notamment la focalisation des recherches des équipes chirurgicales sur la greffe rénale.

En France, en 1952 à l'hôpital Necker à Paris, l'équipe du Professeur Jean Hamburger va se distinguer des autres avec une première tentative de greffe rénale à partir d'un donneur vivant. L'opération est un succès, mais 21 jours plus tard, le patient décède : se pose donc le problème du rejet de greffe.

C'est en 1954 que l'on attribue à l'américain Joseph Edward Murray et à son équipe la première réussite de greffe rénale à partir d'un donneur vivant, entre deux jumeaux homozygotes, avec survie post-opératoire du receveur.

Cette démonstration de la nécessité d'une compatibilité stricte entre donneur et receveur a permis au français Jean Dausset de découvrir en 1958 le complexe majeur d'histocompatibilité et le système HLA (Human Leucocyte Antigens).

La diversification des organes greffés est favorisée par la description des neurologues français, dès 1959, de la mort encéphalique : cette circonstance de décès permet de préserver l'état fonctionnel d'organes plus fragiles, pour qui l'ischémie est rapide.

Les années qui suivent voient des progrès constants, avec notamment le développement de greffes d'autres organes, dont le cœur.

En 1967, le Pr Christiaan Barnard réalise la première greffe cardiaque en Afrique du Sud, mais le patient ne survit que 18 jours après l'opération.

En France, la première greffe cardiaque est réalisée en 1968 à Paris par le Pr Christian Cabrol.

Le grand essor sur la question du rejet, obstacle majeur des transplantations, va avoir lieu à partir de 1982 avec l'utilisation de la ciclosporine. Cet immunosuppresseur est le premier

d'une nouvelle génération de traitement anti-rejet qui, avec les techniques d'irradiation corporelle totale, et la corticothérapie, vont améliorer considérablement la survie des patients.

Actuellement en France, il est possible de greffer des organes mais aussi des tissus, comme la peau, les valves cardiaques, la cornée, les os, les cellules souches hématopoïétiques, les gamètes.

La transplantation est désormais une alternative thérapeutique efficace et crédible dans les pathologies chroniques arrivées à leur stade terminal, mais également dans les pathologies provoquant un simple handicap fonctionnel ou esthétique, avec notamment des avancées nouvelles et constantes (par exemple la première greffe de main en 1998, ou bien la première greffe partielle du visage en 2005).

B. Législations et institutions encadrant le don d'organes (1)

Jusqu'au milieu du 20^{ème} siècle, la première loi évoquant le don du corps, et établie en 1887, prévalait. Elle reconnaissait qu'une personne puisse faire, volontairement, don de son corps après sa mort, à une faculté de médecine, à visée de recherche ou d'enseignement, mais pas à visée de greffe.

Jusqu'en 1968, seule la greffe de cornée bénéficie d'une loi sur le don et le prélèvement à visée de greffe, la loi Lafay (2) : le don de cornée était possible si l'autorisation du donneur décédé était spécifiée sur son testament.

Sauf que, face aux grandes avancées révolutionnaires chirurgicales faites dans le domaine de la greffe, il était nécessaire de réglementer ces pratiques afin de favoriser le développement des transplantations d'organes, tout en instaurant un socle de sécurité juridique pour les patients et les médecins.

En 1968, presque dix ans après la première définition de l'état de mort encéphalique (1959), la loi Jeanneney est votée, reconnaissant légalement cet état.

Le 22 décembre 1976, la première loi du code de santé publique encadrant le don d'organes et de tissus est votée : la loi Cavaillet.

Elle instaure notamment la notion de "consentement présumé" du patient en état de mort encéphalique, et la possibilité de faire connaître son refus de son vivant.

Cette loi constitue la première grande avancée sur le plan légal pour promouvoir le don, et augmenter le nombre de greffons.

Le paysage législatif n'a pas évolué pendant 18 ans, avec la création le 29 juillet 1994 des lois de bioéthique du code de santé publique (3,4) qui modifient les conditions de prélèvement, et abrogent les lois Lafay et Cavaillet.

Ces lois sont au nombre de deux : l'une est relative "au respect du corps humain", l'autre "au don et à l'utilisation des éléments produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal".

Ces deux lois, faisant suite aux scandales de l'affaire du sang contaminé en 1990/1991,

permettent d'établir un statut juridique du corps humain.

Ces lois de bioéthique soit remettent en avant, soit voient l'apparition de nouveaux principes :

- l'inviolabilité du corps humain qui ne peut faire l'objet d'un droit patrimonial
- l'élargissement du respect du corps humain aux organes issus de ce corps
- la sécurité sanitaire entourant les prélèvements du corps humain
- les 3 principes fondamentaux qui encadrent toujours la législation de nos jours : le consentement présumé, la gratuité du don, et l'anonymat du don.
- le registre de refus sur lequel on peut s'inscrire dès l'âge de 13 ans, avec la recommandation pour les médecins de rechercher le "témoignage de la famille sur la volonté du défunt".

Un organisme unique centralisé, l'Etablissement Français de Greffe, est créé le 10 octobre 1994. Celui-ci avait pour principales actions :

- la coordination des prélèvements et des greffes
- la répartition des greffons
- la gestion du registre national de refus et de la liste d'attente des greffes
- la gestion du système d'informations, permettant entre autres l'évaluation des résultats des greffes
- la mise à jour de la biovigilance
- la formation des personnels de santé
- le soutien financier des équipes de recherche
- la mise en place d'un premier plan greffe de 2000 à 2003 visant à promouvoir et à augmenter le nombre de dons d'organes et de greffes réalisés en France.

Les lois de bioéthique ont été révisées en 2004 avec quelques modifications importantes:

- la déclaration de priorité nationale avec la poursuite du plan greffe devant l'amélioration des résultats obtenus
- la création de l'Agence de la Biomédecine, qui remplace l'Etablissement Français de Greffe, et la mise en place ainsi que le développement d'équipe de coordination hospitalière
- le rappel de la nécessité de rechercher des informations non seulement auprès de la famille du défunt, mais aussi auprès de ses "proches".
- l'appui sur l'importance de l'information du grand public, notamment auprès des jeunes (par les médecins généralistes entre autres...)

Une nouvelle révision a eu lieu en 2008, mais surtout une autre en 2011, qui a permis d'instaurer le deuxième plan greffe 2012-2016, et d'introduire la possibilité du don croisé d'organes.

Ces trois révisions ont toutes pour même objectif d'assouplir les conditions d'accès aux organes pour pallier la pénurie en greffons, notamment en ce qui concerne le don du vivant et sur coeur arrêté.

Une prochaine révision est prévue en 2018.

C. La nouvelle loi encadrant le registre national des refus

En 1976 apparaît la notion du “consentement présumé” : toute personne vivante, qui n’a pas fait connaître de son vivant son refus, est un donneur potentiel.

C’est pourquoi a été établi depuis l’introduction de ce principe fondamental, le registre national des refus : toute personne âgée de plus de 13 ans a la possibilité de s’opposer au don, soit en le signalant à ses proches, soit en s’inscrivant, par voie postale, sur le registre national des refus. Cette décision est révocable à tout moment.

L’article R1232-6 du Code de Santé Publique, réprecise dans la loi de 2004 que « *si le médecin n’a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s’efforcer de recueillir auprès des proches l’opposition au don d’organes éventuellement exprimée de son vivant par le défunt, par tout moyen...* »

Récemment, la loi (n° 2016-41) du 26 janvier 2016 (5) précise les nouvelles modalités d’expression du refus de prélèvement et clarifie le rôle des proches, pour une mise en œuvre au 1er janvier 2017:

Si le registre national des refus devient le moyen principal d’expression du refus du prélèvement, il n’est pas pour autant exclusif : chaque personne opposée au prélèvement, de tout ou d’une partie de son corps, peut l’exprimer de façon manuscrite, et le confier à un de ses proches qui pourra le transmettre à l’équipe médicale en cas de décès avec possibilité de prélèvements.

Aussi, chacun peut exprimer son opposition de vive-voix à ses proches. Dans ce dernier cas, il sera demandé de retranscrire par écrit les circonstances précises de l’expression de ce refus, et au proche qui l’a fait connaître de signer cette retranscription.

Dès janvier 2017, les demandes d’inscription sur le registre national des refus peuvent se faire directement en ligne à l’adresse : www.registrenationaldesrefus.fr

Chacun garde la possibilité d’exprimer ce refus de façon manuscrite, via un formulaire PDF disponible à la même adresse, mais aussi sur papier libre par envoi à l’Agence de Biomédecine.

Enfin, la loi précise que le refus du prélèvement permet aussi de ne s’opposer que pour certains organes ou tissus.

D. Des éléments contextuels

La transplantation d'organe permet de sauver la vie de certains malades, et d'améliorer leur qualité de vie. (6,7)

Avec le progrès des pratiques chirurgicales et médicales dans le domaine de la transplantation, associé au vieillissement de la population, les indications se sont élargies, ce qui n'aide pas à résoudre le problème de la pénurie d'organes (7,8) : en France, au 1er janvier de chaque année, même si le nombre de patients greffés s'accroît, on observe parallèlement une augmentation de la liste d'attente. (6,9)

A titre d'exemple : 4428 patients ont été greffés en 2006 (10) et 7295 patients étaient en attente d'une greffe au 1er janvier 2007 (11), alors qu'en 2015, 5746 ont été greffés (6,10) et 14500 personnes sont en attente de greffe au 1er janvier 2016. (11)

Seul environ un tiers des patients est greffé chaque année en France. (6)

En 2015, la part des donneurs potentiels non prélevés ayant pour seule cause une opposition de l'entourage était de 64%. (Chiffre stable depuis 2005 avec une moyenne de 59,3%). (12)

De même, la part des donneurs potentiels non prélevés ayant pour seule cause une opposition du défunt était de 35%. (Chiffre stable depuis 2005 avec une moyenne de 37.72%) (12)

Plusieurs études ont montré que plus les gens ont des informations favorables au sujet du don, plus leur attitude est positive envers l'idée de devenir donneur. (13,14,15,16,17,18)

Pour accroître le nombre de donneurs potentiels et résoudre ce problème de santé publique, le ministère de la santé, via l'Agence de La Biomédecine, mise sur la sensibilisation du grand public, en sollicitant plusieurs intervenants, dont le médecin généraliste.

Les communications interpersonnelles plutôt que les communications médiatisées semblent être plus efficaces pour promouvoir le don. (19)

En effet, le médecin généraliste est un interlocuteur privilégié qui pourrait facilement initier la réflexion du patient sur cette question du don. (20) "De plus, la consultation offre un espace de libre parole qui favorise la confiance et la confiance". (21)

Le fait d'avoir réfléchi auparavant au don augmente la disposition à donner. (17, 22) A contrario, l'absence de réflexion préalable augmente l'anxiété et les émotions négatives, ce qui majore une attitude négative envers l'idée de devenir donneur. (18)

Une thèse réalisée en 2011 « Enquête sur le don d'organes menée auprès de 200 patients consultant en médecine générale du XXe arrondissement de Paris » a montré qu'une information brève et ciblée sur le don d'organes délivrée par le médecin généraliste permet de réduire de 48 % à 27 % le pourcentage de patients opposés au principe du don d'organes. (20) Par ailleurs, en juillet 2012, une étude suisse montrait que 76 % du grand public trouverait pertinent que ce soit le médecin généraliste qui leur délivre une information sur le don d'organes. (23,24)

D'ailleurs, le slogan 2011 de l'Agence de La Biomédecine est explicite : "Pour sauver des vies, il faut l'avoir dit".

En 2006, une étude nationale a été menée par l'Agence de la Biomédecine auprès du grand public.

Parmi les jeunes âgés de 16 à 25 ans :

- 96 % a entendu parlé du don d'organe
- 84 % était en faveur de la pratique du don d'organes
- 71 % était d'accord pour donner leurs organes en cas de décès
- 42 % déclarait qu'il est difficile de discuter de ce sujet
- 97% souhaitait qu'on les fasse réfléchir sur le sujet
- 94 % voulait qu'on leur explique comment se déroule le prélèvement et la greffe
- 97 % pensait que l'information pouvait leur être donnée par le médecin traitant
- 63 % en aurait parlé avec leurs médecins traitants plus qu'avec leurs familles (38%) ou une personne du même âge (44%) ou une personne considérée comme ouverte d'esprit (47%)
- 95 % considérait que le médecin traitant faisait partie des meilleurs vecteurs de l'information sur ce sujet (25)

Au vu de ces résultats, le Code de Santé Publique a été modifié le 18 décembre 2006 : l'article R1211-50 (26) y a été intégré afin de réglementer l'intervention du médecin traitant dans le cadre de cette mission de santé publique:

« Art. R. 1211-50. – Tout médecin traitant qui suit un patient âgé de seize à vingt-cinq ans s'assure, à un moment qu'il juge opportun, de sa connaissance de la possibilité du don d'organes à fins de greffe, ainsi que des modalités de consentement à ce don, prévues par les dispositions du titre Ier et du chapitre II du titre III du livre II de la première partie du présent code. »

« 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 l'invite à accéder lui-même à ce site, et, s'il l'estime souhaitable, lui remet personnellement une version imprimée des pages spécialement éditées par l'agence à destination des jeunes. Il répond, le cas échéant, aux demandes d'information complémentaires. »

Cette loi n'exige que de vérifier que les jeunes aient l'information, plutôt que de leur délivrer. (27)

L'Agence de La Biomédecine a alors intégré sur son site internet une rubrique permettant aux médecins traitants de s'informer sur les modalités de leur mission et de télécharger des outils d'information pour leurs patients. (28,29,30, 31, 32)

Aussi, un site édité par l'Agence de la Biomédecine, assure l'information des jeunes. (33)

Dans la littérature, quelques travaux de thèses ont mis en évidence les difficultés que peut avoir le médecin généraliste à sensibiliser ses patients. (34,35)

Parmi les raisons évoquées, ils précisent qu'ils ne savent pas comment aborder ce sujet en consultation : en effet le thème de la mort est incongru et morbide en consultation, ce qui pourrait perturber leurs jeunes patients sans raison. (33)

Les médecins craignent par conséquent que cette sensibilisation se fasse aux dépens d'autres sujets de prévention qu'ils considèrent comme plus importants, d'autant plus que les jeunes patients consultent peu. (33)

Pourtant, les données de la littérature montrent que les deux protagonistes s'accordent sur la légitimité de la sensibilisation sur le sujet du don d'organes en consultation. (34, 36, 37)

Il n'existe pas de dialogue entre eux car aucun ne fait le pas pour en parler à l'autre. (34,37)

E. Les objectifs

Quels sont les freins empêchant de traiter le sujet du don d'organe chez les jeunes de 16 à 25 ans en médecine générale ?

Quelles sont les attentes des jeunes patients sur le sujet de la part du médecin généraliste ?

II. Matériel et méthode

A. La revue de la littérature

1. Les outils de recherche bibliographique

La recherche bibliographique s'est focalisée sur le thème plutôt large et général du don d'organes.

Pour commencer, nous avons exploré la bibliographie francophone.

Afin d'avancer dans nos recherches documentaires, nous avons utilisé : le moteur de recherche Database, le catalogue SUDOC qui répertorie l'ensemble des thèses, ainsi que le Google Scholar.

Nous avons également consulté les sites internet suivants : PUBMED, CISMEF, Science Direct, Cochrane, AMELI, ainsi que les sites de l'Agence de Biomédecine, de FRANCE ADOT, et www.dondorganes.fr.

Nous avons également exploré la bibliographie anglophone.

2. Le mode de recherche

Les mots-clés français utilisés pour explorer la bibliographie francophone sont : “don d'organes”, “sensibilisation au don d'organes”, “rôle du médecin généraliste dans le don d'organes”, “don d'organes en médecine générale”, “information sur le don d'organes”, “don d'organes chez les jeunes”, “agence de biomédecine”, “transplantation d'organes”, “freins à la sensibilisation du don d'organes”, “campagne de prévention sur le don d'organes” “campagnes d'information sur le don d'organe”, “thèse qualitative”, “études qualitatives”, “méthodologie des recherches qualitatives”, “méthodologie des études qualitatives”.

Nous avons également exploré la bibliographie anglophone, en utilisant les mots-clés suivants : “organ donor”, “organ donation and général praticioner”, “family physician and organ donation”, “information in organ donation”, “knowledge of patients in organ donation”, “organ transplantation sensitivity”.

3. Les méthodes de lecture et d'analyse

Un grand nombre de publications et thèses a été lu, afin d'aboutir progressivement à nos questions de recherches.

Puis, une relecture de nos documents a été nécessaire afin d'écarter ceux qui ne concernaient plus notre sujet.

Chaque publications et chaque thèses sélectionnées ont été soumises à une analyse individuelle, puis à une analyse comparée en nous concentrant sur notre thème, afin de préciser ce que la littérature dit et ne dit pas à propos de notre sujet.

B. Le choix de la méthode

1. L'enquête qualitative

Le médecin et le patient sont certes définis par deux statuts différents lors d'une consultation, mais ils sont avant tout dans une relation d'un être humain avec un autre être humain. Chacun se présente dans cette relation avec un vécu et une personnalité qui lui sont propres, individuels : chacun a ses propres croyances, ses propres expériences, ses propres connaissances, et vit dans son propre environnement avec son entourage. Tout ceci rend la relation entre un médecin et un patient complexe dans un entretien unique et singulier.

La recherche qualitative "permet d'étudier les phénomènes complexes dans leur contexte naturel." (38, 39)

"Elle est particulièrement appropriée lorsque les facteurs observés sont subjectifs, donc difficiles à mesurer". (40)

Nous souhaitons justement dans notre enquête mettre en avant, et ceci de façon la plus franche possible, la subjectivité des jeunes individus âgés de 16 à 25 ans, afin de nous apporter des éléments de réponses à nos questionnements.

La recherche qualitative ne cherche pas à démontrer et mesurer. Elle cherche à "répondre aux questions pourquoi et comment". (39,40)

2. Le rôle du chercheur

Nous avons vu que la recherche qualitative cherche à "explorer et comprendre des phénomènes humains complexes". (41)

Le chercheur a un rôle réflexif, et "s'intéresse donc aux causes et aux logiques qui guident les comportements des individus." (42)

C. Le recueil des données

1. Le guide d'entretien

Ce canevas d'entretiens semi-structurés est "un ensemble organisé des thèmes que l'on souhaite explorer". (43)

Cette grille de questions ouvertes favorise la production d'un discours libre de l'enquêté. Ce guide (annexe 1) a été préétabli en amont des entretiens, à l'issue de la revue de la littérature et de la formulation de nos questions de recherche.

L'enquêteur doit connaître ce guide afin de pouvoir formuler des "sous questions dites de relance", (42) qui vont servir à stimuler l'échange aux moments opportuns, afin d'aborder les

thèmes du guide non développés spontanément par l'enquêté.
Le canevas d'entretien reste souple, et peut donc être adapté en cours d'entretien.

2. La réalisation des entretiens

Afin de mettre en place une relation de confiance et d'échange optimale, les entretiens ont été faits de visu, dans un lieu choisi par l'enquêté.

Ils ont été réalisés du 14 novembre 2016 au 15 janvier 2017.

L'enregistrement des entretiens a été sauvegardé sous format numérique des entretiens grâce à un dictaphone de type PHILIPS DVT 1150 Voice Tracer Enregistreur Vocal.

L'enquêteur a également utilisé un deuxième dictaphone, celui intégré à un téléphone portable SAMSUNG A3 2016.

Cet enregistrement ne s'est réalisé qu'après la formulation d'un accord oral de la part de l'enquêté, au début de l'entrevue, puis au début de chaque enregistrement afin d'y figurer.

Il était précisé, avant chaque entretien, que l'enquêté ne porterait aucun jugement de valeur quant au discours produit. De même, l'enquêté a été informé de la possibilité de mettre un terme à l'entretien, à tout moment, selon ses souhaits.

L'anonymat était garanti à l'enquêté.

D. Le choix de la population et la constitution du corpus

1. Les critères d'inclusion

Dans notre étude, la population est celle des jeunes âgés de 16 à 25 ans.

Ont été exclus de cette population :

- les individus ne correspondant pas aux critères d'âge voulu
- les individus ayant ou ayant eu une formation médicale pure

2. L'échantillonnage

Le but était de réunir un échantillonnage raisonné à variation maximale, (42) c'est-à-dire de sélectionner un échantillon de jeunes enquêtés âgés de 16 à 25 ans le plus diversifié possible, notamment du point de vue des caractéristiques sociodémographiques (âge, sexes, études, professions, lieu de domiciliation).

Cet échantillon "repose sur le jugement du chercheur pour le choix des personnes qu'il juge intéressantes en raison de leurs caractéristiques et des buts de l'étude". (38)

3. Le mode d'accès aux enquêtés

Tous les enquêtés ont été recrutés suite à une annonce rédigée par l'enquêteur lui-même. Cette annonce (annexe 2) présentait dans un premier temps l'enquêteur (nom, prénom,

fonction), puis exposait la recherche de volontaires âgés de 16 à 25 ans afin de mener à bien les entretiens semi-dirigés, autour du thème de “l’information du don d’organes”, sans pour autant y exposer les objectifs de l’étude.

À travers cette annonce était précisé le déroulement des entretiens : enregistrement vocal, anonyme, dans un lieu défini par l’interviewé.

Les coordonnées (e-mail et numéro de téléphone portable) ont été communiquées à la fin de l’annonce.

L’annonce a été transmise à une tierce personne de deux façons différentes :

- dans un premier temps, l’enquêteur a envoyé par email son annonce aux secrétariats de tous les lycées professionnels et généraux de Nantes, de divers associations d’étudiants, ainsi que les secrétariats de chaque UFR des facultés de Nantes, Saint-Nazaire, et La Roche sur Yon. L’utilisation du moteur de recherche GOOGLE a été nécessaire afin de récupérer les différents emails mis à disposition librement au public.

- dans un second temps, dans un souci de diversité, l’enquêteur a envoyé par email son annonce, avec leurs accords, à 3 tierces personnes qu’il connaissait, afin qu’elles la diffusent elles-mêmes à leurs propres connaissances.

4. Le corpus

Il est constitué de l’ensemble des entretiens réalisés auprès des enquêtés.

Conséquence de l’échantillonnage, il est “diversifié de façon à ce que la plupart des caractéristiques de la population soient prises en compte, sans nécessité d’une stricte représentativité”. (43)

Les entretiens ont été arrêtés lorsque nous avons constaté une relative redondance des informations recueillies, et l’absence de nouvelles données signifiantes : on parle de “saturation de données”. (38, 42, 44, 45, 46)

E. La méthode d’analyse des données

1. Les données chiffrées

Celles-ci n’ont été utilisées que pour mettre en évidence la diversité de nos enquêtés, mais en aucun cas pour démontrer une quelconque représentativité des données.

2. La première phase : la retranscription

a. La définition du verbatim

Le verbatim est “un compte rendu intégral, mot à mot, d’un entretien. Il peut comporter des caractères spéciaux pour indiquer les expressions non verbales”. (44)

b. La retranscription en elle-même

Les enregistrements numériques auditifs ont été retranscrits manuellement, en restant le plus fidèle possible.

Nous avons donc retranscrit pour chaque entretien les propos de l'enquêté, de façon littérale, en utilisant la ponctuation adéquate afin de respecter au mieux le contexte.

Nous avons également répertorié la communication non verbale (rires, hésitations, silences, etc..).

3. La deuxième phase : l'analyse thématique

“Une analyse qualitative est un processus évolutif et continu qui démarre après le premier entretien”. (47)

a. La première étape : la thématization de l'ensemble du corpus

Cette thématization s'est faite entretien par entretien, en continu : nous avons attribué des thèmes au fur et à mesure que nous avançons dans la lecture du corpus.

i. L'analyse verticale

Pour chaque entretien retranscrit, des sous thèmes (occurrences) (42) ont été relevés en utilisant le mode d'inscription en marge du texte, puis listés par grands thèmes (dimensions) (42) dans des fiches (une fiche par entretien). Chaque thème était illustré par des extraits de verbatim.

Nous avons élaboré autant de fiches que d'entretiens retranscrits.

ii. L'analyse horizontale (ou transversale) continue

Les différentes fiches ont été confrontées les unes aux autres au fur et à mesure de leur élaboration : les occurrences et dimensions ont été listées, puis comparées entre elles afin de mettre en évidence des axes thématiques. (42)

Cette analyse transversale nous obligeait à réaliser des allers-retours permanents entre les différentes fiches, ce qui a permis de défaire la singularité du discours, et de rechercher constamment une cohérence thématique inter-entretiens.

b. La deuxième étape : la construction de la grille d'analyse thématique

Ces axes de thématiques de réflexion vont être le socle de la grille d'analyse thématique. Cette grille devient alors un outil de synthèse descriptif et explicatif, utile à l'interprétation et à la mise en perspective du contenu étudié.

III. Résultats

A. Les données générales des entretiens

Nous avons réalisé au total 18 entretiens semi-dirigés avec des jeunes patients âgés de 17 à 25 ans, dont nous avons précédemment détaillé le mode de recrutement.

L'âge moyen des enquêtés est de 21 ans.

Il y a autant de femmes et d'hommes interrogés dans notre étude, soit 9 de chaque sexe, et vivent tous en zone urbaine.

Aucune erreur d'enregistrement n'a été constatée au cours de ces entretiens, ce qui a permis une exploitation totale des 18 entretiens.

La durée moyenne des entretiens était de 19 minutes et 77 secondes.

B. Les caractéristiques des entretiens

Entretien	Mode d'accès des enquêtés	Date et heure	Durée	Lieu d'entretien
Ent 1	Tiers inconnu	14/11/2016 à 11h30	37 minutes	Domicile de l'enquêté
Ent 2	Tiers inconnu	17/11/2016 à 17 h 00	17 minutes	Domicile de l'enquêté
Ent 3	Tiers inconnu	18/11/2016 à 16 h 30	24 minutes	Domicile de l'enquêteur
Ent 4	Tiers inconnu	28/11/2016 à 16 h 30	23 minutes	Domicile de l'enquêteur
Ent 5	Tiers inconnu	02/12/2016 à 11 h 00	44 minutes	Domicile de l'enquêté
Ent 6	Tiers inconnu	02/12/2016 à 18 h 00	23 minutes	École Centrale de Nantes
Ent 7	Tiers inconnu	09/12/2016 à 19 h 00	19 minutes	Domicile de l'enquêteur
Ent 8	Tiers connu	22/12/2016 à 20 h 00	19 minutes	Bar à Aizenay (en Vendée)
Ent 9	Tiers connu	25/12/2016 à 18 h 30	15 minutes	Domicile de l'enquêté
Ent 10	Tiers connu	26/12/2016 à 11 h 00	19 minutes	Domicile de l'enquêté
Ent 11	Tiers connu	26/12/2016 à 12 h 45	20 minutes	Domicile de l'enquêté
Ent 12	Tiers connu	03/01/2017 à 18 h 00	34 minutes	Bar à Nantes
Ent 13	Tiers inconnu	04/01/2017 à 17 h 00	9 minutes	Lycée professionnel de l'enquêté
Ent 14	Tiers inconnu	05/01/2017 à 17 h 30	20 minutes	Lycée professionnel de l'enquêté
Ent 15	Tiers inconnu	08/01/2017 à 16 h 30	8 minutes	Lycée professionnel de l'enquêté
Ent 16	Tiers inconnu	11/01/2017 à 17 h 30	11 minutes	Lycée professionnel de l'enquêté
Ent 17	Tiers inconnu	13/01/2017 à 14 h 30	11 minutes	La voiture de l'enquêté
Ent 18	Tiers inconnu	15/01/2017 à 11 h 00	14 minutes	Parc à Nantes

C. Les caractéristiques des enquêtés

Entretien	Âge	Sexe	Études/profession	Lieu de vie	Origines
Ent 1	23 ans	♂	Beaux arts (3ème année)	Nantes (zone urbaine)	Banlieue parisienne (zone urbaine)
Ent 2	22 ans	♂	UFR lettres et langage : licence lettres anciennes (1ère année)	Nantes (zone urbaine)	Banlieue rennaise (zone rurale)
Ent 3	18 ans	♂	Beaux arts (1 ère année)	Nantes (zone urbaine)	Nantaise
Ent 4	22 ans	♀	Licence de géographie IGARUN (1 ère année)	Nantes (zone urbaine)	Banlieue niçoise (zone urbaine)
Ent 5	20 ans	♂	Beaux arts (2 ème année)	Nantes (zone urbaine)	Banlieue cannaise, puis lyonnaise (zone urbaine)
Ent 6	25 ans	♀	UFR lettres et langage : licence science du langage	Nantes (zone urbaine)	Marocaine (zone rurale)
Ent 7	24 ans	♂	Photographe professionnel : événementiels mariage	Saint Nazaire (zone urbaine)	Nantais (zone rurale)
Ent 8	21 ans	♂	Faculté de biologie	Nancy (zone urbaine)	Les Lucs Sur Boulogne (Vendée) (zone rurale)
Ent 9	23 ans	♀	Ecole de commerce de Bordeaux (KEDGE)	Suresnes (Hauts de Seine) (zone urbaine)	Suresnes (Hauts de Seine) (zone urbaine)
Ent 10	23 ans	♀	Infirmière	Chaville (Hauts de Seine) (zone urbaine)	Ville d'Avray (Hauts de Seine) (zone urbaine)
Ent 11	23 ans	♂	Ecole de commerce de Bordeaux (KEDGE)	Ville d'Avray (Hauts de Seine) (zone urbaine)	Ville d'Avray (Hauts de Seine) (zone urbaine)
Ent 12	23 ans	♀	Designer dans le domaine du social	Nantes (zone urbaine)	Nantes (zone urbaine)

Ent 13	17 ans	♂	Lycée bac professionnel Technicien en Chaudronnerie industrielle (BPTCI)	Nantes (zone urbaine)	Espagnole (zone urbaine)
Ent 14	19 ans	♀	Lycée bac professionnel ASSP	Nantes (zone urbaine)	Nantes (zone urbaine)
Ent 15	16 ans	♀	Lycée professionnel privé de coiffure (LPPC)	Saint Herblain (zone urbaine)	Angers (zone rurale)
Ent 16	19 ans	♀	école d'aide soignant d'un lycée professionnel (IFAS)	Rezé (zone urbaine)	Nantes (zone urbaine)
Ent 17	21 ans	♂	Formation de kinésithérapie (3 ème année)	Nantes (zone rurale)	Champs saint Père (Vendée) (zone rurale)
Ent 18	22 ans	♀	Département Des Gestions Des Entreprises et Des Administrations (GEA) (2ème année)	La Roche Sur Yon (zone urbaine)	Nantes (zone urbaine)

D. Le relevé thématique des entretiens

Afin de permettre une éventuelle nouvelle analyse de l'ensemble de notre corpus, nous avons mis à disposition du lecteur une annexe 3 sur CD qui regroupe l'intégralité des retranscriptions textuelles des entretiens

Entretien n°1 – Enquête n°1

DIMENSIONS	OCCURRENCES	VERBATIM
La morbidité du sujet	La peur de penser à la mort	“C’est douloureux la mort pour tout le monde, surtout pour les proches. Donc se projeter déjà mourir, déjà l’idée même de la mort on a du mal à réaliser ce que c’est, et en plus se dire qu’on va nous ouvrir, et se projeter ce que nos proches vont vivre, tu vois toutes ces questions là ça peut rendre difficile à l’idée de discuter du don ou non ”
	La peur de parler de la mort	“Mais il y a un sujet tabou aussi de la mort chez nous en France (...) la mort est assez euh, je vais pas dire sacralisée (...) on ose pas trop en parler , mais en même temps on sait que c’est là, on en a peur” “Je pense à un ami qui est assez réticent par rapport à la question de la mort (...) c’est vrai qu’aborder ces sujets là y a toujours euh... ça met mal à l’aise ”
Un sujet non prioritaire	D’autres motifs de consultation	“j’sais pas trop parce que euh... généralement quand tu vas voir ton généraliste ... bah c’est soit parce que tu as un rhume, soit parce que tu as un document à récupérer, soit parce que t’as un souci ... ”
	Moindre importance par rapport à d’autres sujets	“Il y a des sujets entre guillemets plus graves”
	Moindre importance par rapport à la sexualité	“bah à être dans l’âge adulte et avoir des questions sur la sexualité qui sont apparues , et c’est vrai que par rapport aux maladies qui se transmettent et tout, c’est des questions qui ont été plus abordées rapidement par mes généralistes, que de me dire : tu vas crever, donne tes organes”
	Moindre importance par rapport aux IST	“on se pose beaucoup de questions par rapport à la sexualité ”(..)
	Moindre importance par rapport à la grossesse	“on n’a pas spécialement envie d’avoir recours à des hormones ou ce genre de trucs (...) c’est vraiment tu vois le sujet phare, parce que j’ai pas envie qu’elle tombe enceinte ”
	Moindre importance par rapport à la contraception	
	Moindre importance par rapport au sujet des médicaments	Ou la question de pas forcément prendre des médicaments à cause de certaines choses
	Moindre importance par	“Ensuite ça serait euh.. (...) comment va mon corps?. (...)

	rapport au sujet de sa santé personnelle	Pour être rassuré quoi”
Un excès d'empathie du patient	La crainte de déranger le médecin	“J’ai pas envie de sentir que bah ça le saouïle parce qu’il répète la même chose” “Euh ils font toujours attention quand même d’être adorables et de faire leur métier, mais tu sens que... bah ils sont millimétrés, et c’est pas toujours le sujet que tu peux aborder malheureusement”
L’inconfort du patient	La crainte de ne pas pouvoir s’exprimer librement	“je pense que si ... enfin tu vois moi j’arrive pas sur des sujets aussi sensibles que ça si je peux pas en parler librement ”
	Le malaise du patient	“ si je me sens pas à l’aise je pourrais pas en parler avec un médecin généraliste, ou avec n’importe quel médecin”
	Le manque de confiance du patient	“Moi je sais que j’ai besoin d’avoir confiance dans mon, d’un médecin avec qui je suis”
	La crainte du jugement	“J’ai pas envie d’être face à un généraliste qui se dit que comme il en a déjà parlé ce matin avec euh Mme X qui, elle, a posé des questions peut être un peu bêtes à ses yeux parce que bah elle s’est pas trop renseignée”
	La crainte de se sentir obligé de prendre position	“Je pense que s’il était face à un généraliste qui lui disait “Mr j’aimerais aborder avec vous la question du don d’organes parce que c’est important qu’on en discute sans vous obliger à prendre une décision ”, je pense que, pour lui en tout cas, enfin même pour les gens en général, euh c’est plus facile d’en parler”
L’abord du sujet par le médecin	Un sujet difficile à aborder	“ Moi si j’étais médecin je pense que j’aurais eu du mal de poser ces questions là à une famille ”
L’indisponibilité du médecin généraliste	Le retard du médecin généraliste	“chez le généraliste, c’est la cour au miracle, tu attendais toujours une demie heure de plus que ce qui était prévu”
	La rapidité des consultations	“généralement il est pressé mais tu sens que... bah ils sont millimétrés”
	La pénurie des médecins généralistes	“parce que chez moi en Seine et Marne c’est une pénurie de médecins”
	Les spécialistes d’organes plus abordables que les spécialistes en médecine générale	“mais qui sont spécialistes du coup je sais que c’est des questions que je pourrais aborder avec eux, parce que du coup ils ont plus le temps. Je pense que c’est aussi ça qui bloque ”
Le comportement du médecin	Le manque d’humilité	“je pense qu’il y a tu vois un truc un peu euh... un peu délicat dans le rapport patient médecin, je sais pas si c’est parce que certains médecins ont prit le melon en disant “moi j’ai pris 12 ans, moi du coup je suis au-dessus”
	L’absence d’empathie du médecin	“ J’ai pas envie de sentir que bah ça le saouïle parce qu’il répète la même chose”
L’absence de sensibilisation efficace	Une information insuffisante	“ma mère elle me dit : “dans les années 80 l’information était pas la même que vous au niveau du sida, et y a des copains ”

sur le sujet		qui ont pas fait gaffe “. Tu vois, il y a vraiment eu une campagne”
L’inefficacité des outils d’information	Des affiches peu attractives	“Les affiches de la salle d’attente en fait euh... moi je les regarde, mais quand j’ai épuisé tout le stock de Paris Match qu’il y a sur la table (...) Les affiches on les regarde tous, mais euh... (...) car en terme de com, euh parfois elles sont mal foutues ”
La religion	Les croyances personnelles	“Je pense à un ami qui est assez réticent par rapport à la question de la mort parce qu’il est assez religieux ”
Mettre à l’aise le patient	La disponibilité du médecin	“Si je sens que c’est un médecin qui prend le temps de m’en informer, c’est le genre de sujet où j’aurais pas trop de problèmes à l’aborder ”
	La relation de confiance	“Moi je sais que j’ai besoin d’avoir confiance dans mon, d’un médecin avec qui je suis”
	La patience du médecin	“J’ai pas envie de sentir que bah ça le saoule parce qu’il répète la même chose ”
	Une relation de proximité, intime	“ il est humain il s’intéresse à toi . Un médecin comme ça bah tu es plus à l’aise d’avoir une discussion sur la mort et sur comment ouvrir ton corps”
Les qualités humaines du médecin	Agir avec humanité	“Je pense qu’il y a vraiment besoin de voir plus qu’un médecin, un humain en fin de compte des fois pour aborder ces questions”
	Une médecine éthique	“Je pense qu’on peut pas associer argent et médecine, c’est pas fait pour ça (...) et comme on pense comme ça, ou du moins on pense de plus en plus comme ça en France, bah bien sûr que l’information sur le don d’organes passe un peu à la trappe, parce qu’on n’a pas le temps de se comporter comme des humains, pas le temps de s’asseoir avec leurs patients”
La formation médicale	Des bonnes connaissances professionnelles	“c’est important je pense quand t’es patient d’avoir quelqu’un en face qui certes est spécialiste, a fait de longues études pour connaître le corps (...) et sait des choses sur toi que tu sais pas , donc déjà y a ça”
	Une information efficace	“quitte à ce que les médecins tu vois, aient la possibilité d’être formés tu vois sur des, sur des, sur des séminaires “comment informer ? etc...” pour que leurs patients soient au plus près, au plus près de ces questions là”
L’expérience professionnelle	L’analyse des informations verbales et non verbales favorisée par le transfert et le contre transfert	“Il peut, il doit savoir, au delà du spécialiste et du professionnel de la santé, en tant qu’humain, les attentes que tu dois avoir, pourquoi tu doutes... il peut déceler dans ton regard, euh.. peut être une pointe d’inquiétude, parce que lui il l’a eue cette pointe d’inquiétude, lorsque il s’est posé cette question, non pas en tant que médecin, mais en tant qu’individu”
	Une remise en question du médecin	

Les missions du médecin généraliste	Un rôle de réassurance	“j’en parlerai à mon généraliste par rapport à ça, pour euh... enlever ces inquiétudes là ”
Les objectifs de l’information	Les réponses aux questions	“je pense qu’il faut vraiment, qu’il y ait une vraie implication nationale, ou du moins du corps médical sur ces questions là”
	Faire rentrer le thème dans les moeurs de discussions et de réflexion en multipliant l’information	“depuis que je suis enfant, le préservatif c’est un truc que je vois tous les jours et qui paraît tellement logique que si tu veux je me pose même pas la question en fait euh... parce que je l’ai vu depuis très très longtemps... c’est comme la ceinture de sécurité dans la voiture. Donc je pense que c’est quelque chose qu’il faut faire aussi” “si c’était moins tabou ” “Enfin faut pas nous lâcher dans la nature avec nos doutes, y a rien de pire” “Et en fait je me dis que si tout le travail en amont est fait, euh ça sera pas fatidique parce que ça paraîtra logique”
	Développer les directives anticipées	“il y a le deuil ! Il y a la tristesse quand même ... et c’est vrai que ... alors que si justement il y avait l’information qui était faite, que les gens s’étaient positionnés à l’avance... ”
S’inspirer de modèles	La campagne d’information du don de sang	“il faut qu’elle soit à la même échelle que celle pour donner son sang “
Se munir d’outils d’information	La diversité des outils	“c’est vraiment important que le généraliste ait (...) plus d’outils pour pouvoir informer leurs patients sur ces questions là quoi”
	Des affiches	“Ça pourrait être intéressant d’avoir des affiches, d’avoir des spots publicitaires, d’avoir des journées d’informations du don d’organes en France”
	Des plaquettes informatives	
	Les sites internet	“Je pense que c’est à lui d’avoir, tu vois même juste dans un tiroir, d’avoir quelques flyers, des adresses de sites internet à consulter, et que si la personne a besoin d’aller plus loin”
	Les journées d’information nationales	
	Des supports communicatifs	“les affiches de la salle d’attente en fait euh... moi je les regarde, mais quand j’ai épuisé tout le stock de paris match qu’il y a sur la table (...) Les affiches on les regarde tous, mais euh... (...) car en terme de com, euh parfois elles sont mal foutues ”
Des supports adaptés à l’âge	“avant 9 ans je trouve que c’est peut être un peu tôt pour en parler à un enfant... ou alors de manière peut être plus euh... hum... ludique... tu vois éventuellement des petits livres illustrés que l’on mettrait dans la salle d’attente quand les gamins jouaient avec ou qu’ils feuilletent”	
Les modalités de l’information	Une information prioritairement orale	“Disons que l’affiche doit pas remplacer tout ce qui a autour, ça doit être euh, disons presque du packaging ”

	Une évocation progressive du sujet	“il y a une manière d’aborder le sujet , euh tout est en finesse (...) Moi je préférerais en tout cas avoir un médecin qui mette les formes , peut être même trop au début pour après relâcher un peu que de me poser la question de but en blanc ”
	Un discours adapté à tout âge	“il faudrait l’aborder en fait à tous les âges, mais avec des façons complètement différentes ”
	Une information délicate à l’adolescence	“Après au moment de l’adolescence je pense que parce que tu as beaucoup de questions, beaucoup beaucoup beaucoup de questions par rapport à toi, ton corps, y a pleins de trucs qui changent, je pense que c’est l’âge le plus délicat... ”
	Une information idéale à la majorité	“à partir de la majorité, à partir de 18, 19 ans, avoir une discussion plus poussée, justement plus pointue, plus médicale”
	Une information objective	“je pense que personnellement ça serait injuste d’influencer le choix de chacun . Je pense que le médecin a vraiment un rôle d’informateur ”
Les consultations de groupe	Le partage d’opinions différentes	“C’est vrai que ça serait intéressant des réunions de groupe, tu vois, parce que du coup tu as plusieurs profils différents ”
	Les réponses aux questions	“ça peut être intéressant car ça peut je pense tu vois dénouer, et apporter réponses à certaines questions ”
	Une remise en question	“permettre à certaines personnes qui n’auraient pas forcément abordé le sujet eux-mêmes, de se dire : “ah ouais c’est vrai cette réunion ça m’a fait vachement de bien, de pouvoir discuter de ça, de pouvoir comprendre pourquoi les gens sont pour si moi je suis contre et vice versa ”...”
	Une utilité si le patient est initialement peu informé	“je suis pas sûr de faire ce genre de réunion parce que j’ai déjà un peu cherché par moi même ”
Les consultations privées	Avec un accompagnant proche	“C’est la première personne qui est près de moi, du coup c’est vrai que j’ai envie qu’on ait cette discussion ensemble, donc peut être qu’on va l’avoir, quitte à aller chez le médecin ensemble , et en discuter tous les deux”
Les différentes étapes du processus de prélèvement d’organes	La restitution du corps	“ j’aurais bien aimé savoir qu’est ce qui advient de mon corps une fois que les organes ont été prélevés, comment c’est fait, (...) est ce que du coup mes proches vont devoir faire appel à un chiropracteur pour recoudre ou pas (...) c’est des questions qui sont pas assez mises en lumière” “est ce que je vais être présentable le jour où je vais dire adieu à mes proches, où lors de mon enterrement ou quoi”
	Les différents prélèvements possibles	“je sais pas s’ils prélèvent les yeux ?”
Des définitions	La carte de donneur	“ma carte en ligne (...) C’est le genre de détail tu vois qui intrigue un peu (...) Donc quand tu tombes dessus je pense qu’il y a toujours une, tu vois, un espèce de curiosité, ou d’intérêt”
	La mort encéphalique	moi on me dit ça tu vois je dis : “bah vous prenez un truc encore

	Le maintien artificiel de la vie	vivant, pourquoi vous le réanimez pas ?". Tu vois c'est, je pense que c'est pas assez bien fait, l'information n'est pas assez bien faite sur ça
	Le consentement présumé	"je m'en suis rendu compte l'année dernière au moment de l'attentat à Paris euh que c'est d'autant plus important de se poser ces questions là : "qu'est ce qu'il se passe si jamais tu meurs prématurément ?"

Entretien n°2 – Enquêté n°2

DIMENSIONS	OCCURRENCES	VERBATIM
Un sujet non prioritaire	Un sujet dénué d'intérêt	“je me suis jamais vraiment intéressé à ce sujet là”
	Moindre importance par rapport à d'autres sujets	“c'est utile que les personnes le savent.. sachent... mais euh...enfin...oui c'est utile mais pas indispensable “
	Moindre importance par rapport au sujet de sa santé personnelle	“ça serait de savoir si j'ai une maladie ou pas , comme tout le monde”
	Moindre importance par rapport au sujet des médicaments	“les médicaments... ah oui après comment ils choisissent les médicaments...”
La morbidité du sujet	La difficulté d'aborder le sujet	“c'est pas un sujet qu'on aborde facilement”
	La peur de parler de la mort	“j'ai jamais vraiment été confronté à la mort et donc du coup j'ai pas vraiment d'avis sur le sujet ...enfin euh.... Ça m'est, ça me choque pas vraiment... mais après je sais que c'est pas le cas de la plupart des gens ”
	La peur de donner ses organes	“Je pense que c'est la peur du manque aussi. C'est comme souvent on voit en philo ou je sais pas trop quoi le trou c'est..enfin l'homme a toujours envie de le combler et tout.”
L'histoire personnelle du patient	L'absence d'intérêt personnel	<p><i>“Enquêteur : Ah d'accord... euh... pour quelles raisons tu en parlerais toi avec ton médecin généraliste ? Du don d'organes .</i></p> <p>Enquêté : Parce que j'en aurais besoin</p> <p><i>Moi : ... T'en as besoin dans quel sens ?</i></p> <p>Enquêté : Non ! Je pourrais en avoir besoin !</p> <p><i>Enquêteur : D'accord.. si tu en avais besoin !</i></p> <p>Enquêté : Oui.</p> <p><i>Y a pas d'autres raisons qui te feraient en parler avec lui ?</i></p> <p>Enquêté : Euh... si une personne de la famille en a besoin (...) parce que je vois pas le rapport dans la vie courante. Enfin à part les personnes qui en ont besoin.”</p>
L'utilisation d'autres outils d'information	Internet	“Si je devais me renseigner sur le sujet, bah je regarderais sur internet quoi. Comme tout le monde”
La mise à l'aise du patient	Une relation de proximité, intime	“je pense que je me tournerais plutôt vers lui parce que la personne est proche de moi (...) C'est celui qu'on voit le plus en quelque sorte ”
Les qualités humaines du médecin	Savoir reconnaître ses limites	“Et qui oriente quand il sait pas”
Les missions du médecin généraliste	Un médecin médiateur	“Et qui oriente quand il sait pas”
	Rôle d'informateur	<i>“Enquêteur : D'accord. Et euh le rôle du médecin généraliste par rapport à justement ça, te guider dans cette recherche là ... où est ce que tu le qualifies ?</i>

		<p>Enquêté : Où est ce qu'il est important, pas important ?</p> <p>Enquêteur : <i>Ouais dans ta recherche d'informations sur le don d'organe</i></p> <p>En soit c'est son devoir</p>
Les modalités d'informations	Pas de restriction d'âge	<p>"A partir de quel moment, à quel âge tu penses que le médecin généraliste devrait en parler avec les patients ? Est ce que tu penses qu'il y a un bon moment ? Un mauvais moment ?</p> <p>Euh je pense pas qu'il y ait un mauvais moment ..."</p>
	Un discours adapté à tout âge : une information idéale à la majorité	<p>"mais je pense que si le médecin devrait en parler avec quelqu'un ça serait le moment où la personne devient adolescente enfin, le moment où il devient adulte en quelque sorte"</p>
La consultation privée	Non dédiée au sujet	<p>" Bah une consultation normale"</p>
	Dédiée au sujet si intérêt personnel	<p>"<i>Enquêteur : D'accord. Et justement si la personne qui est dans le besoin et qui pose le souci par rapport au don d'organes et que tu voudrais en parler à ton médecin généraliste , tu l'inclueras dans une discussion autre ?</i></p> <p>Euh... pfff ... bah d'un côté dans ce cas là vraiment euh... bah non .. j'aborderais vraiment directement le sujet du coup. Bah même avant de réserver un RDV, je préciserais que ça sera plutôt pour parler"</p>
Les différentes étapes du processus de prélèvement	Les différents prélèvements possibles	<p>"Je ne sais pas quel organe"</p>
Des définitions	La compatibilité	<p>"Euh bah en savoir plus au niveau de la compatibilité"</p>
Les conséquences d'un don	Chez le donneur	<p>" j'irais du coup voir le médecin généraliste pour en parler ... pour voir quelles seraient les conséquences d'un tel choix "</p> <p>"comment je vivrais s'il me manquait, enfin après avoir donné mon organe ?"</p>
	Chez le transplanté	<p>"Comment elle vit la personne à qui on a donné un organe ?"</p>

Entretien n°3 – Enquête n°3

DIMENSIONS	OCCURRENCES	VERBATIM
La morbidité du sujet	La peur de penser à la mort	“quand on est jeune ça peut perturber parce qu’on prend conscience de la mort , qu’on a envie de vivre”
	La peur de donner un organe vital	“même si on peut donner des reins et tout, je pense qu’il y a un côté un peu dérangeant je pense dans la chose (..) enfin moi du coup ça me fait peur un peu de penser à ça ” “c’est un élément vital qu’on utilise tous les jours, et du coup si on donne un organe c’est qu’on est mort ”
	Un sujet tabou	“je pense que c’est un truc qui est tabou”
Un sujet non prioritaire	Divers autres sujets	“Et quand j’y vais je ne parle pas forcément de ça”
	Moindre importance par rapport au sujet de la sexualité	“ y a quand même la découverte sexuelle (..) l’adolescence c’est une période où on a ses secrets et tout, du coup la sexualité c’est quand même une chose à laquelle on pense ”
La désinformation	Les discours de l’entourage	“Après quand j’étais petit, mon père il travaille dans une usine de voiture, et du coup il m’avait dit que pour euh.. quand on donnait son corps à la science, son corps pouvait être donné comme lors d’un crash test et tout.. et justement je sais pas pourquoi quand j’étais petit j’ai associé ça justement le don d’organe avec le don de son corps à la science, et du coup ça me perturbait quand on parlait du don d’organe, et du coup je voyais toujours cette image du crash test en imaginant le corps et j’ai eu du mal à dissocier les deux ”
	Les croyances personnelles	
L’inefficacité de la sensibilisation sur le sujet	Un thème non rentré dans les moeurs de discussions	“le don d’organe je pense que c’est un truc qui est tabou... peut être... c’est pas un truc qui ... enfin on en parle peut être pas assez justement. (....) Hum ... je pense que quand même donner son sang c’est un peu plus ...enfin...banal on va dire
L’indisponibilité du médecin	Le retard du médecin généraliste	“souvent quand même on voit les médecins qui bossent, qui enchaînent, qui ont souvent du retard ”
L’histoire personnelle du patient	La rareté des consultations	“ je ne vois quasiment pas beaucoup de médecins ”
	L’absence d’intérêt personnel	“ <i>Enquêteur : Et est ce que tu vois d’autres raisons qui te pousseraient à en parler à ton médecin généraliste ? Là tu m’en as donné quelques unes, est ce que tu en vois d’autres ?</i> Enquêté : Je sais pas, je pense que c’est plutôt si on sait qu’il peut se passer un drame ” “ quand on exerce un métier à risque et tout je pense que c’est important d’en parler” “Après, je pense que dans un cercle familial si quelqu’un avait besoin d’un organe et tout je pense que ça peut changer la donne aussi, parce qu’on connaît vraiment la personne et ça nous sensibilise beaucoup plus ”

		“Je pense qu’il y en a pas mal qui ne se sentent pas trop concernés, et qui restent dans l’illusion”
La peur de ne pas être éligible au don	La crainte d’être contagieux	“Quelqu’un qui serait atteint du sida ou d’autres choses comme ça . Je pense que ça pourrait bloquer (...)Mais je pense euh.. toujours la crainte d’infecter quelqu’un ”
L’inconfort du patient	La crainte de dévoiler son intimité	“ <i>Est ce que tu te verrais prévenir la secrétaire en disant que tu voudrais parler de ça ? (...) Et donc tu penses que ça ça pourrait être un facteur qui bloquerait des jeunes comme toi d’en parler de ça ?</i> je pense que oui quand même , parce qu’on est assez pressé et on n’aime pas trop parler de ce qui nous trotte dans la tête je pense et du coup à n’importe qui ...enfin à la secrétaire ça serait un peu gênant je pense”
Les missions du médecin	Un rôle de prévention	“Hum ... ça peut être aussi important d’en parler parce qu’il fait quand même pas mal de prévention ”
	La lutte contre la désinformation	“C’est un rôle important aussi de nous éclairer là-dessus parce que c’est pas forcément sur internet qu’on a les bonnes réponses on va dire “
	Un rôle de réassurance	“ Parce que ça peut effrayer aussi quand on est devant son écran. Par exemple quand on est malade, on tape les symptômes sur l’écran, et suite à ça on voit des trucs un peu...atroces et du coup ça nous fait rentrer dans une psychose on va dire <i>Enquêteur : D’accord... Donc toi ça te rassurerait de dire ça un peu au médecin?</i> Enquêté : Oui <i>Enquêteur : Toi ça t’intéresserait d’en parler ?</i> Enquêté : Oui ça enlèverait certaines craintes, ça enlèverait un voile ”
La formation médicale	Des bonnes connaissances professionnelles	“Déjà il s’y connaît bien. Il a quand même des diplômes là dessus. C’est quand même plus clair”
Les qualités humaines du médecin	Favoriser les rapports humains	“Enfin c’est quand même mieux de parler de ça avec quelqu’un de vivant et pas quelque chose de virtuel”
Mise à l’aise du patient	Une relation de proximité, intime	“ Bah après c’est différent entre le médecin généraliste qu’on connaît depuis un certain moment, qui souvent on connaît et nous connaît depuis plusieurs années, et un médecin généraliste avec qui ...enfin qui nous connaît pas du tout ”
	Une relation de confiance	
	La disponibilité du médecin	“Je pense au moins une bonne heure quand même parce que ... le temps de se mettre à l’aise autour de ça , et puis d’en parler , parce qu’on se pose souvent des questions là-dessus”
	Favoriser le dialogue	
Les objectifs de l’information	Développer la prévention	“Hum ... ça peut être aussi important d’en parler parce qu’il fait quand même pas mal de prévention ”
Se munir d’outils d’information	Les plaquettes informatives / affiches	“peut-être dans les facs et tout, peut-être mettre des flyers, des affiches”

	Les bénéfices secondaires des plaquettes informatives	“Moi je me souviens, ma mère elle fume, et je prenais toujours les flyers sur le tabac pour arrêter de fumer et tout, et je le mettais dans son sac, et du coup je pense que les enfants ils pourraient faire la même chose sur le don d’organes. Comme ça après les parents quand ils fouillent leurs sacs et tout, ils retombent là-dessus, et je pense que des fois ça pourrait fonctionner ..enfin ... on sait jamais”
Les modalités de l’information	Un discours adapté au patient : l’évocation progressive du sujet	‘Hum... au début enfin ça me gênerait peut être un petit peu , de devoir penser à ça et qu’il aborde ça avec quelqu’un qui est assez jeune on va dire.. donc du coup .. mais après je pense y a un moyen qui se crée un dialogue là dessus , toute une réflexion. Justement ça serait intéressant d’en parler” “Puis qu’il amène ça doucement , qu’il nous demande si on avait pensé au don d’organes, si j’en avais parlé autour de moi... ça amènerait bien les choses je pense”
	Un discours adapté au patient : une information idéale à la majorité	“ <i>Enquêteur : D’accord ok. Et euh ... donc toi cette information t’aurais aimé qu’elle te soit apportée par qui ? Comment ?</i> Quand on commence à se construire un peu une conscience autour du monde” “ Je pense que la période de lycée et collège c’est pas encore le bon moment, mais oui après la vingtaine entre 20 et 25 ans”
	Un discours adapté au patient : une information délicate à l’adolescence	“ Avant c’est quand même assez délicat , y a quand même la découverte sexuelle et tout du coup c’est dur de parler de ça. Je pense que tout d’un coup ça serait beaucoup trop”
Une intervention au sein d’un groupe scolaire	Par un spécialiste du thème	“ en proposant des réunions autour de ça, le soir après les cours (.....) oui avec un intervenant extérieur : que quelqu’un intervienne et qui connaît le sujet”
La consultation privée	Le respect du secret médical	“ ça serait quelque chose d’assez intime , parce qu’on parle du corps, de son intérieur. Je pense ouais que ça serait que lui et moi”
	Le respect de l’intimité	
Les étapes du processus du prélèvement d’organes	Les différents prélèvements possibles	“Euh j’aimerais bien savoir aussi.... Je sais pas vraiment quels organes ...enfin tous les organes qu’on peut donner .. y’a les reins, y’a la moelle épinière... je sais pas si ...après ... ce qu’on peut donner et tout” “Bah savoir déjà si il y a un âge limite un peu pour pouvoir donner “ “Mais après je sais pas si quand on est vieux les organes sont assez bons ou pas ? Je ne sais pas si une personne âgée peut encore donner du sang ? Son foie ? Ses reins et tout ... ?” “enfin je sais pas ... si c’est lors du testament ou pas qu’on dit ..enfin.. lors de la mort ... pour savoir quand même avoir une date un peu butoire”
	Les indications	
	Les âges	
	Les modes de déclaration de son choix	

Entretien n°4 – Enquêté n°4

DIMENSIONS	OCCURRENCES	VERBATIM
Un sujet non prioritaire	Moindre importance par rapport au sujet de l'avortement	“Alors sans être indiscret et sauf si ça t’embête d’en parler, quelles sont les choses, les thèmes que tu voudrais aborder avant le don d’organe ? Euh.... l’ avortement . Euh bah tout ce qui est lié autour de la grossesse . Et puis “euh.... les maladies autoimmunes . Enquêteur : Autoimmunes ? Enquêté : Ouais ! Ouais.... Parce que moi-même je suis victime (sourire gêné)....”
	Moindre importance par rapport au sujet de la grossesse	
	Moindre importance par rapport au sujet de la santé personnelle	
L’inefficacité de la sensibilisation sur le sujet	Une information insuffisante	“Enquêteur : D’accord. Et euh... alors à ton avis qu’est ce qui empêcherait les autres jeunes de ton âge d’aller en parler avec leur médecin généraliste ? (...) c’est vrai que on en entend très rarement parler , on en entend très peu”
L’histoire personnelle du patient	L’absence d’intérêt personnel	“ tant que le problème se pose pas et que j’en suis pas là euh... j’irais pas en parler avec ”
La formation médicale du médecin	De bonnes connaissances professionnelles	“Enquêteur : D’accord. Et euh pour toi est ce que le médecin généraliste c’est un bon interlocuteur pour parler du don d’organe? Enquêté : Oui je pense ouais ! Enquêteur : Qu’est ce qui te ferait dire ça ? Enquêté : Hum... Aha (rire gêné) : les années d’études ! ” “pour moi le médecin c’est quelqu’un qui est la personne la plus fiable ” “je pense que il est formé à ça . Enfin c’est quelque chose que vous devez aborder forcément à un moment”
La mise à l’aise du patient Des qualités humaines	La relation de confiance	“je me dis que voilà un médecin généraliste c’est quelqu’un qui est toujours de bon conseil quoi” “Bah c’est quelqu’un de confiance ”
	Un médecin ouvert à toute discussion	“c’est quelqu’un de confiance, y a pas de tabou ”
	La lutte contre la désinformation Favoriser les rapports humains	“mais y a aussi beaucoup de ...d’intox sur internet ...et après le fait d’en parler à un médecin vraiment ... y a quelque chose de plus rassurant de parler directement à quelqu’un en face à face quoi, plutôt que de se renseigner.... Sur internet.”

	Un rôle de réassurance	
Des qualités humaines du médecin	La remise en question du médecin	“Il est peut être plus sensible au sujet si lui-même il s’est renseigné pour lui que un médecin qui... que ça n’a pas touché (...) Euh je pense pas que ça modifierait quelque chose mais peut-être un investissement dans le, dans le don d’information. <i>Enquêteur : Tu préférerais ou pas ?</i> Enquêté : Ouais parce que je me dirais qu’il y a un réel investissement ”
L’expérience professionnelle du médecin	Un médecin investi dans son travail	
Les modalités de l’information	Un discours adapté au patient	“le médecin généraliste il me connaît, il sait ...enfin voilà il pourrait en parler ... en connaissance de cause quoi si je puis dire quoi”
	Une information objective	“je trouverais ça bizarre qu’il vienne me parler de ça ... enfin à part si c’est vraiment juste à titre informatif y aurait pas de soucis , mais si c’était Je sais pas euh... je sais pas... <i>Moi : Comme de la propagande tu veux dire ?</i> Enquêté : Ouais ! Ouais !”
	Les jeunes adultes sont moins sensibles au sujet que les plus âgés	“je pense que c’est quelque chose qui parle plus aux gens des générations de mes parents qui ont la cinquantaine quoi (...) je pense qu’on peut aborder à tout âge mais euh peut être que ça touchera plus les gens de cet âge là que nous les jeunes ”
	Un sujet peu adapté pour les enfants	“Après je trouve que aujourd’hui on sensibilise beaucoup les tout petits pour pas mal de choses (...) et ça serait peut être trop “
Se munir d’outils d’informations	Les plaquettes informatives	“à la limite qu’il y ait des brochures , ou des trucs, des des.... Hum...des fascicules quoi et qui soient à disposition, et qu’on puisse regarder ça à la pub... ou tranquillement après chez nous quoi” “je trouve ça vachement intéressant qu’on puisse parler des sujets forts comme ça à travers des témoignages ou des euh.... Ouais un film docu en fait (...) c’est plus sensibilisant que tout le reste en fait. Par ce qu’on arrive finalement à ressentir une espèce de proximité, et de s’attacher aux personnages “
	Des témoignages	
	Des films documentaires	
La consultation privée	Dédiée au sujet	“si c’était pour en parler personnellement je pense que je prendrais RDV”
	Temps de la consultation : 15 à 20 minutes	“Je pense qu’en 15/ 20 minutes il saura répondre à mes questions”
La consultation de groupe	Non stimulante	“ <i>Enquêteur : Et euh...qu’est ce que tu penses des consultations de groupe ? Avec d’autres jeunes?</i> Enquêté : Euh je trouve ça ennuyant. <i>Enquêteur : Ah ouais ? Pourquoi ?</i> Enquêté : Parce que ça me rappelle quand on était au collège ou au lycée et qu’on faisait les grandes rencontres sur les grands sujets comme euh...enfin...se protéger ... les IST, les MST, la

		prévention contre la drogue etc... c'était le truc un peu relou "
Les conséquences d'un don	Chez le donneur vivant	"je sais qu'on peut donner un rein ...et qu'on peut vivre normalement avec un rein...c'est ça ? " "Et puis aussi... ouais les conséquences après et derrière"
Les différentes étapes du processus du don d'organes	Les activités de prélèvements et de greffe : le bilan pré-chirurgical et la chirurgie	"Bah comment ça se passe, comment on retire le rein ?" "s'il faut faire des examens particuliers ? Et aussi l'intervention?"
	La restitution du corps	"Ouais de mort ça m'intrigue. De savoir comment le corps va se retrouver " " comment le corps va devenir en fait ? "
	Les bilans pré-greffe	"est ce que par exemple le fait d'avoir consommé des choses... des substances ou ça peut ...enfin jouer dans le fait qu'on ne puisse pas donner ses organes ou des choses comme ça quoi ?"
	Les âges limites	"Bah par exemple euh... si y a un âge?"
	Les indications	"plutôt savoir bah voilà qui pourrait donner et euh...sous quelles conditions en fait" "savoir si éventuellement je suis éligible ou non au don d'organes" "si on doit pas avoir d'antécédents, de quelconque maladie des choses comme ça quoi"
Les déroulements pratiques du don à la science	Le don d'organes à la science	"Enfin de savoir ce que vous étudiez, ce que vous faites vraiment quand le corps arrive comme ça, comment ça se passe quoi ? Si vous avez le corps entier ?"

Entretien n°5 – Enquête n°5

DIMENSIONS	OCCURRENCES	VERBATIM
Un sujet non prioritaire	Ne vient pas à l'esprit	“Parce que sur le moment bah je me dis pas forcément faut lui poser la question et tout ça, mais si c'est lui qui me la pose, bah forcément je vais y réfléchir”
L'inefficacité de la sensibilisation du sujet	Un thème non rentré dans les moeurs de discussion	“ J'ai bien compris le don du sang, parce que c'est assez euh.. pas démocratisé .. mais parce qu'on en parle souvent, on voit souvent des trucs dans la rue sur le don du sang. Les plaquettes euh... moins ... je sais même pas encore ce que c'est vraiment. Et euh le don d'organes encore moins”
	Une information insuffisante	
L'inefficacité des outils d'informations	Une prévention trop traumatisante	“Dans les spots de prévention j'ai du mal quand on nous oblige à avoir de l'empathie pour la personne qui est hospitalisée, qui attend de recevoir ça (...) On va te montrer des images trash ou des contextes un peu comme ça, violents, pour que tu aies conscience de ... enfin moi personnellement, c'est pas le meilleur des moyens pour me faire euh, pour me donner envie de me renseigner ” “Justement à cause du fait de faire toujours appel à ma sensibilité, je suis pas sensibilisé ! ”
	Une prévention non objective	
	Des outils pas assez informatifs	“Le problème c'est que pour les informations comme ça on a toujours clairement besoin que ça aille trop vite, comme ça des vidéos de 2 minutes et il faut qu'on t'explique tout d'un coup ! <i>Moi : Et euh est ce que ça t'empêcherait d'en parler de ça ?</i> Enquête : Bah euh..... peut être que ça m'empêcherait d'en parler parce que j'aurais pas l'impression d'avoir tant d'information ... enfin tu vois, vu que j'ai pas assez d'information sur le don d'organe peut être à cause d'un certain spot publicitaire..enfin c'est pas la publicité, mais euh des spots de prévention, euh... vu que j'ai pas assez d'info, bah je pourrais pas en parler en connaissance de causes quoi ! ”
	Des outils n'éveillant pas la sensibilité	“Par exemple sur facebook, où je vois des trucs publicitaires, bah je suis en train de pas faire attention à ce qu'on nous montre à l'écran , ou je sais pas moi manger etc...”
Le comportement du médecin	L'absence d'objectivité du médecin	“Du coup j'aimerais pas continuer à lui parler du don d'organes si je sens que lui m'amène vraiment la réflexion qu'il faut donner ses organes”
L'inconfort du patient	Le manque de confiance du patient	“ <i>Enquêteur : Alors toi qu'est ce qui t'empêcherait de parler justement de ça ? Avec ton médecin généraliste ?</i> Euh... ne pas avoir confiance en son médecin”

L'influence des parents	L'intimité de la relation	“je pense qu'on a besoin euh...enfin peut-être à un certain âge, d'avoir un échange comme ça seul avec un médecin (...) pour, ne pas être influencé par les parents”
La formation médicale du médecin	De bonnes connaissances professionnelles	“ j'aimerais bien que les médecins soient aussi sensibilisés que toi sur la question ” “je ferais plutôt confiance à quelqu'un dont je sais qui a fait des études”
Les missions du médecin généraliste	La lutte contre la désinformation	“ internet, mais euh cette masse d'information qu'il faut vraiment apprendre à savoir trier ”
La mise à l'aise du patient	Une relation de confiance	“ Oui voilà le secret médical. C'est comme tout ce que je dis là, le fait de savoir que c'est anonyme, bah ça aide beaucoup... donc le fait de savoir que ça restera que dans un cadre médical et tout, enfin pour sa part je sous-entends, ouais bah ça me met en confiance ”
	Le respect du secret médical	
	Une relation de proximité, intime	“je connais presque plus personnellement parce qu'il est en face de moi, je sais qu'il me soigne au quotidien et tout”
Les modalités d'information	Une évocation spontanée du sujet par le médecin	“Moi j'aimerais, enfin ça serait bien qu'un médecin généraliste, euh comme une visite de routine , demande “et du coup tu es au courant sur le don d'organes ? Est ce que à la maison on parle du don d'organes ? Du don du sang ?”
	Une information objective	“Du coup j'aimerais pas continuer à lui parler du don d'organes si je sens que lui m'amène vraiment la réflexion qu'il faut donner ses organes ” “Je préfère quelque chose d'assez clair et de calme sur le sujet plutôt qu'on fasse appel à mon empathie ”
	Une information claire	
Les objectifs de l'information	Faire rentrer le thème dans les moeurs de discussion et réflexion en favorisant le suivi préventif	“je reviens sur ce que tu disais, de refaire plusieurs fois, enfin pas forcément la même année, mais 3 ans plus tard de revenir en disant “maintenant t'en penses quoi ?” etc.... parce que c'est comme ça qu'on apprend le mieux ”
Se munir d'outils d'informations	Clairement compréhensibles	“ <i>Qu'est ce que tu penses des autres modes de communication autre que verbale, par exemple les plaquettes informatives que tu pourrais avoir en salle d'attente ?.</i> Moi je pense que ça peut être bien, mais j'ai du mal à voir comment ça peut exister pour que ça soit comme je disais clair, que ça fasse pas appel à l'empathie ”
Intervention au sein d'un groupe scolaire	Par un médecin	“ <i>Enquêteur : Et tu parlais d'une intervention éventuellement à l'école... qui serait animée par qui ?</i> Enquêté : Un médecin ! ”
	Dès le collègue	“ <i>Enquêteur : Alors pour toi est ce qu'il y a un âge plus approprié pour toi pour en parler du don d'organe ?</i> ”Je sais qu'on parle des MST en CM2, et du coup ça serait bien l'entrée au collège.”
La consultation privée	Le respect du secret médical	“je pense qu'on a besoin euh...enfin peut être à un certain âge, d'avoir un échange comme ça seul avec un médecin ”

	Le respect de l'intimité	“Oui voilà le secret médical. C'est comme tout ce que je dis là, le fait de savoir que c'est anonyme, bah ça aide beaucoup... donc le fait de savoir que ça restera que dans un cadre médical et tout, enfin pour sa part je sous-entends, ouais bah ça me met en confiance”
	Le temps de la consultation : 20 minutes	“Pour l'information et tout...et surtout si y a pas de questions derrière pas l'enfant ou moi... ouais 20 minutes pour l'information “
La consultation de groupe	Inhibe la parole	“Ça ne fonctionne pas toujours ... genre peut être que je n'oserais pas dire les mêmes choses si euh... si on était plusieurs ici à parler avec toi ... et surtout si c'est des gens que je connais pas bien, avec qui euh je serais pas à l'aise, parce je sais qu'on n'a pas forcément les mêmes idées”
Les différentes étapes du processus du prélèvement d'organes	Les différents prélèvements possibles	“Et comme je te disais, les plaquettes, et savoir quels organes on peut donner après sa mort”
	Les activités de prélèvements et de greffe : la chirurgie	“comment ça se passe concrètement un don d'organe, ou peut-être pas avec autant de détails, mais est ce que c'est aussi accessible qu'un don du sang ? Ou pas ?”
	Les activités de prélèvements et de greffe : les lieux	“Mais moi je sais pas du tout comment ça se passe concrètement: est ce que ça se passe dans un hôpital ? Est ce que ça peut être plus comme les dons de sang, dans une place publique, dans des tentes”
	Les âges limites	“Pareil euh...est ce qu'il y a un âge où on peut les donner vu que le corps évolue en permanence, est ce que je sais pas moi..est ce que c'est forcément vers la majorité ?”

Entretien n°6 – Enquêté n°6

DIMENSIONS	OCCURRENCES	VERBATIM
La désinformation	Les discours de l'entourage	<p>“À la fac, au Maroc, mais y avait des gens qui avaient peur, parce qu'on m'a dit que “tes organes ne vont pas, ça ne sera pas vraiment de la charité” : ils sont pas retransmis à quelqu'un gratuitement... euh il y aura des gens qui vont te prendre tes organes, et les vendre pour des prix vraiment imaginaires, je sais pas des prix élevés. Et euh une autre fois où j'en ai parlé j'ai vu sur facebook qu'il y a un chinois, qui a vendu son rein, pour euh acheter un iphone 6”</p> <p><i>“Enquêteur : Et toi tu sais comment ça se passe un don d'organes ?</i> Enquêté : J'ai regardé ça dans une série qui s'appelle Nip Tuk”</p>
	Les réseaux sociaux	
	La télévision	
Un sujet non prioritaire	Un sujet dénué d'intérêt	“Euh je le trouve pas vraiment important . D'en parler du don d'organe et tout”
La morbidité du sujet	La peur de parler de la mort	<p><i>“Enquêteur : Donc toi le thème de la mort te fait peur ?</i> Enquêté : Oui ! Beaucoup”</p>
Une inefficacité de la sensibilisation du sujet	Un thème non rentré dans les moeurs de discussion	<p>“Euh.. non. Y a pas beaucoup de publicité sur le don d'organes : et comme je t'ai dit tout à l'heure les gens ont peur du don d'organes. Ils ont pas vraiment de ... comment dire... ils sont pas prêts pour donner leurs organes, parce que c'est pas vraiment très médiatisé”</p>
L'inexpérience du médecin	Un défaut de compétence dans le domaine	<p><i>“Enquêteur : Ok . Et donc toi tu penses que les.... Est ce que le médecin généraliste tu penses que c'est quelqu'un qui pourrait te répondre à ce genre de questions ?</i> Enquêté : Je crois pas vraiment ...je préfère quelqu'un qui est, qui est accès dans son propre domaine”</p>
Les croyances personnelles	La superstition	<p>“Enquêté : Oui par exemple : tes yeux sont jaunes, tes lèvres sont jaunes, du coup tu as de gros soucis... <i>Enquêteur : Donc tu as peur de tomber dans une psychose ?</i> Enquêté : Voilà ouais. <i>Enquêteur : Un peu de superstition ?</i> Enquêté : Voilà !! Oui !! C'est ce que je voulais dire....” <i>Enquêteur : Toi tu aurais peur du manque en fait ?</i> Enquêté : Oui voilà ! <i>Enquêteur : Et ça ça t'empêcherait d'en parler?</i> Enquêté : Oui ! Cela me fera trop mal de vivre sans un organe. C'est comme le fait de perdre un bras ou bien un pied pour moi. <i>Enquêteur : D'accord. Donc toi le fait d'en parler tu t'imaginerais sans un bras sans un pied et ça te ferait peur en fait ?</i> Enquêté : Oui ça me ferait peur”</p>
L'histoire	L'absence d'intérêt	“les jeunes ne sont pas vraiment intéressés par le don

personnelle	personnel	d'organes"
La religion	Les croyances personnelles	"Après les autres religions je sais pas : peut être que ça bloquerait "
Les missions du médecin généraliste	Un rôle de réassurance	"Oui ça me rassurerait de parler avec un médecin ! Cela sera mieux"
	La lutte contre la désinformation	"Bah je préfère une information par le médecin, parce que pour moi internet c'est pas vraiment très fiable "
La formation médicale	De bonnes connaissances professionnelles	"Cela dépend des compétences du médecin : si le médecin est vraiment compétent, il pourra m'expliquer juste en 10 minutes. Et je pourrais comprendre. "
	Savoir bien informer	
Les modalités de l'information	Un discours clairement compréhensible	"il m'en parlerait, mais je préférerais qu'il m'en parle avec un langage que je comprenne : il me dirait pas des mots techniques que je comprendrais pas"
Se munir d'outils d'informations	Supports adaptés à l'âge	"Des affiches, des films, ou bien juste des représentations sur une ...sur une.. <i>Enquêteur: Sur une plaquette ?</i> Enquêté : Voilà. <i>Enquêteur : Qu'on mettrait en salle d'attente ?</i> Enquêté : Oui en salle...pas euh... en salle d'attente je crois que parce que en salle d'attente y aura pas juste les vieux qui seront assis : y aura les enfants et ça devra un peu choquer les petits enfants de voir... ça sera peut être dans un livre. <i>Enquêteur : Un livre ?</i> Enquêté : Oui. Dans un grand livre qu'ils feuilletent"
La consultation de groupe	Dynamique	"Euh je crois que si y aura d'autres jeunes avec moi je me sentirais plus à l'aise . Ouais. Parce que ... si je peux pas bien m'exprimer y aura un autre qui pourra prendre la parole, et peut être me reformuler, me corriger . Ou bien si je comprends pas bien quelque chose du docteur y aura un autre qui pourra reformuler ce que le docteur a dit "
	Favorise l'assimilation de l'information délivrée	
Les étapes du processus du prélèvement d'organes	Les différents prélèvements possibles	"Y avait écrit que euh... y a une association qui disait que après notre mort, on signe un papier sur quoi on permet aux gens d'avoir tous nos organes, après notre mort. Cela veut dire les 2 reins? je sais pas ?" "Y a juste, y a aussi la transmission du coeur ?" "Euh ... comment savoir ... comment savoir comment la personne est apte à donner un rein Comment ça se fait ? (...) est ce que la personne fait des tests pour savoir ou bien c'est comme ça ?"
	Le bilan pré-greffe	
Les principes fondamentaux	La gratuité	"Est ce qu'il va aller chez une personne, est ce qu'il va se vendre, est ce qu'il va .. je sais pas ?"

	Le consentement présumé	“Y avait écrit que euh... y a une association qui disait que après notre mort, on signe un papier sur quoi on permet aux gens d’avoir tous nos organes, après notre mort. Cela veut dire les 2 reins? je sais pas ?”
Des définitions	La compatibilité	“Et si une personne veut donner un rein à une autre personne, est ce que c’est possible de transmettre son rein à n’importe quelle personne ou bien il faut que ça soit compatible ?”
	Le maintien artificiel de la vie	“Et aussi une autre question : si on fait une opération à quelqu’un, on lui retire son coeur, et la personne reste encore vivante ? Cela je comprends pas...”
	Les produits sanguins labiles	“Est ce que le sang se classe aussi dans la transmission des organes ? “
Les conséquences	Chez le donneur vivant en vue d’une future grossesse	“Euh par exemple si je suis en vie, et que je donne un rein à quelqu’un, est ce que j’aurais la possibilité par exemple de tomber enceinte ? “

Entretien n°7 – Enquête n°7

DIMENSIONS	OCCURRENCES	VERBATIM
Un sujet non prioritaire	Moindre importance par rapport à d'autres sujets	“ça serait classé assez bas dans tous les thèmes que j'aurais envie d'aborder avec un médecin”
	Ne vient pas à l'esprit	“ça me viendrait pas à l'idée d'en discuter je pense spontanément”
Une inefficacité de la sensibilisation sur le sujet	Une information insuffisante	“Moi : Ouais. Et toi justement qu'est ce qui te bloquerait d'en parler avec un médecin généraliste par exemple ? Qu'est ce qui t'empêche d'en parler du don d'organe ? Enquêté : Hum... peut-être le manque d'information justement parce que je pense pas que j'y penserais souvent ”
	Un thème non rentré dans les moeurs de discussions et de réflexions	
L'utilisation d'autres outils d'informations par le patient	Internet	“je pense que avec internet et tous les réseaux qu'on peut avoir maintenant, on a assez facilement réponses à nos questions”
L'inconfort du patient	La crainte de dévoiler son intimité	Et je trouvais ça marrant de voir qu'il était totalement pour, mais que lorsqu'il parlait de lui même, c'était plus compliqué à aborder (...) Et au final c'est pas si facile que ça à aborder lorsqu'on parle de nous en fait.
L'influence des parents	Le manque d'émancipation des enfants	“Je pense que c'est difficile d'apporter le débat à de jeunes enfants , qui viennent de, enfin qui sont vraiment encore dans le moule de leurs parents quoi ”.
	Un sujet familial tabou	“Après c'est un thème qui peut être tabou dans certaines familles ”
	La tradition religieuse familiale	“Après c'est un thème (..) qui passe plus ou moins bien vis-à-vis de certaines religions ”
Les missions du médecin généraliste	Un rôle d'informateur	“son médecin généraliste qui est là notamment pour nous parler de ces choses là ”
La mise à l'aise du patient	Une relation de proximité, intime	“ on a une relation plus proche avec son médecin généraliste que avec des pubs par exemple qui viennent de ... de n'importe quel émetteur (...) Enfin c'est plus euh... une relation plus intime, on a plus de confiance euh avec son médecin généraliste”
	Relation de confiance	
	Favoriser le dialogue	

	Favoriser les rapports humains	<p>préparé..</p> <p><i>Enquêteur : Ouais ?</i></p> <p>Enquêté : C'est un petit peu complexe de se mettre un petit peu dans la dynamique que lorsque ton médecin généraliste en parle.</p> <p><i>Enquêteur : D'accord. Tu penses que ...</i></p> <p>Enquêté (me coupe la parole) : Enfin t'as pas d'émetteur, t'as pas de récepteur aux questions"</p>
Les qualités humaines du médecin	La tolérance du médecin	"Que le patient soit libre de.. d'en discuter, d'avoir son avis, et s'il est pas d'accord et s'il a pas envie d'en parler bah c'est son choix, et puis il s'en va, et conversation finie, et on revient pas dessus à ce moment là"
La formation médicale	De bonnes connaissances professionnelles	<p>"Qui présente la médecine aux gens qui finalement n'y connaissent rien et qui finalement ne vont pas forcément chercher plus que ça à se renseigner"</p> <p>"je pense qu'un médecin est beaucoup plus informé que le plus commun des mortels"</p>
Les objectifs de l'information	Développer une prévention précoce	"Le plus tôt possible , mais euh lorsqu'on est en âge d'avoir une réflexion à ce sujet en fait"
	Faire rentrer le thème dans les moeurs de discussions et de réflexion en multipliant l'information	"plus on sensibilise les jeunes, les personnes, et plus ça va ... ça va mûrir en fait je pense"
	Incitation à une réflexion personnelle en vue d'une décision personnelle	<p>"je trouverais ça plus intéressant que le médecin généraliste me donne un petit peu à penser sur le sujet, mûrisse un petit peu, enfin me fasse réfléchir un petit peu sur le sujet, plutôt que me donne des informations directement très concrètes"</p> <p>"Je pense que oui les questions de bases qui sont importantes au début de la réflexion vi-à-vis du don d'organes, je pense que le médecin généraliste il peut y répondre ouais"</p>
Les modalités de l'information	Un discours adapté au patient : une information complète et précise	"au donneur... c'est important je pense. De savoir, enfin de donner beaucoup de détails, et d'être extrêmement précis sur la façon dont ça va être utilisé, dont ça va être prélevé"
	Un discours adapté au patient : la tolérance des besoins du patient	"c'est au médecin généraliste d'émettre l'idée et justement de voir un petit peu si le patient, la personne n'est pas du tout réceptive, alors fermer la conversation mais, émettre l'idée pour savoir un petit peu où en est la personne qui est en face de lui..."
	Un discours adapté au patient : une information idéale à la majorité	"Je sais pas je dirais peut être euh.... Aux alentours de ...pffff.. de 20- 25 ans peut-être."

	Une information objective	“Faut pas que ça passe comme de la propagande en fait, faut pas que ça soit trop explicite.”
Se munir d’outils d’informations	Objectifs	<p><i>“Enquêteur : D’accord. Et euh... Toi qu’est ce que tu penses des plaquettes informatives ou des affiches dans les salles d’attentes qui parleraient du sujet ?</i></p> <p>Enquêté : Ce sont des choses positives je trouve.</p> <p><i>Enquêteur: Ouais ?</i></p> <p>Enquêté : ça va pas passer, enfin ça passe pas pour quelque chose de, d’intrusif ou de on y est presque préparé parce qu’on va déjà chez le médecin et que c’est presque évident que ça soit là (...) c’est le genre de..... enfin de formes d’informations qui sont là....apportées passivement en fait”</p>
La consultation privée	Non dédiée au sujet	“ Hum ... peut-être que ça serait à la fin de la consultation ou même pendant. Parce que je pense que quand on arrive dans une consultation le médecin fait euh...différents tests, regarde différentes choses, et du coup il peut discuter d’un sujet ou d’un autre pendant ces moments là”
	Temps de la consultation : 5 minutes	“Mais 5 minutes je pense que c’est intéressant, juste pour ouvrir le thème quoi.”
La consultation de groupe	Trop sérieuse	“Le fait d’être en groupe, en réunion, c’est peut être un peu trop sérieux, c’est trop formel”
Les différentes étapes du prélèvements d’organes	Les différents prélèvements possibles	<p><i>“Moi : Tu te demandes ce que les organes deviennent en fait ?</i></p> <p>Enquêté : Ouais c’est ça ! Ouais c’est une question à laquelle j’aimerais bien qu’on me réponde du coup”</p>
Les déroulements pratiques du don à la science	Le don d’organes à la science	“est ce que les organes sont utilisés par exemple pour euh des... je sais pas ... des formations ou des... “

Entretien n°8 – Enquête n°8

DIMENSIONS	OCCURRENCES	VERBATIM
Un sujet non prioritaire pour le patient et le médecin	Ne vient pas à l'esprit	“C’est pas quelque chose qu’on va mettre sur la table comme ça du jour au lendemain”
	Moindre importance par rapport au sujet de la sexualité	“Bah je pense qu’un gros sujet ça reste quand même les maladies sexuellement transmissibles , des choses comme ça. Tout ce qui est sexualité . Là je pense qu’avant le don d’organes il y a une prévention à faire là-dessus”
	Moindre importance par rapport au sujet des IST	
	Le refus d’aborder le sujet	“C’est sûr ça va en emmerder certains d’avoir cette discussion” “ y a des gens je sais très bien qu’ils vont pas avoir envie d’aller parler de ça avec leurs médecins ”
	Un sujet non abordé par le médecin	“ <i>Enquêteur : D’accord. Et euh... toi ou les autres jeunes comme toi, quels seraient les freins à ton avis...enfin qui t’empêcheraient d’en parler en cabinet ?</i>
	L’attente de l’évocation du sujet par le médecin	Enquêté : En cabinet en consultaiton ? <i>Enquêteur : Ouais.</i> Enquêté : Bah euh déjà le fait que ça ne soit pas abordé par le médecin généraliste ! ”
La morbidité du sujet	La peur de parler de la mort	“ c’est toujours dur de parler de la mort , donc euh c’est quelque chose qui n’est pas forcément joyeux”
L’inefficacité de la sensibilisation sur le sujet	Une information insuffisante	“ le manque d’information ça reste la première chose ”
L’histoire personnelle du patient	La rareté des consultations	“ je vais pas énormément chez le médecin ”
	La crainte de réactiver des souffrances psychiques	“Dans des accidents. Le fait de, entre guillemets, d’avoir été confronté à la mort, c’est quelque chose qui ... bah le fait d’avoir une conversation là-dessus ça peut relever des souvenirs, des choses comme ça qui font que ça peut entraîner une difficulté à en parler quoi. Moi je sais que j’ai été confronté à ça aussi, je sais très bien que... enfin j’ai eu un pote qui est mort dans un accident de voiture (...) Donc euh c’est le genre de passé qui peut entraîner une certaine réticence à aborder la question quoi. Parce que ça relève des choses, des souvenirs qui sont pas toujours bons... ”
La formation médicale du médecin	De bonnes connaissances professionnelles	“Ouais bah il a dû aborder le don d’organes au cours de son cursus, de sa formation. ” “ Pour moi il est au courant de comment ça se passe, de comment les choses se mettent en place ”

		“il est apte à le faire, il a un recul sur la chose, et qu’il sait de quoi il parle”
Les missions du médecin généraliste	Un rôle d’informateur	“Donc ouais si il doit être un bon interlocuteur pour toutes les questions que l’on peut se poser”
Les modalités de l’information	Une évocation spontanée du sujet par le médecin	“ c’est peut-être à lui de poser la question, même euh de manière anodine ”
	L’action du médecin généraliste en aval de la prévention publique	“Après y a d’autres trucs de prévention, y a pas mal de publicités qui sont mises en place. Donc peut-être que là on peut avoir un premier aperçu, pour se poser la question nous-même, et peut-être que le médecin gé peut aborder le sujet ”
Une intervention au sein d’un groupe scolaire	Par un médecin	“toute une sorte d’enchaînement qui peut être mis en place, des interventions des médecins par l’intermédiaire des infirmières scolaires , des choses comme ça qui peuvent être mises... je sais pas un prof de SVT qui peut se dire “bah tiens, sur le don d’organes, si je faisais intervenir un médecin qui va venir en parler, expliquer les choses ?” “Ah les années collèges je pense que ça peut être intéressant”
	Par une infirmière scolaire	
	Dès le collège	
Se munir d’outils d’informations	Une plus grande attractivité des affiches	“Les affiches peut-être plus, parce qu’on a vite tendance à regarder autour de nous dans une salle d’attente.”
	Des supports adaptés à l’âge	“ <i>Enquêteur : Les plaquettes ou les affiches qui sont en salles d’attente.</i> Enquêté : Ouais. Euh... sur les plus jeunes... quel âge ? <i>Enquêteur : Les enfants.</i> Enquêté : Ouais avec des images. Les plaquettes pas forcément, parce que s’il y a pas les parents pour les lire ou des choses comme ça ils vont pas être amenés à les lire tout seul. Après les affiches avec je sais pas , “sauver une vie”, ou quelqu’un qui a un accident ou quelqu’un qui donne son organe, ou qui est côté d’un donneur ou quelque chose”
La consultation de groupe	Une création d’une réflexion collective	“La consultation de groupe c’est le mieux (“Hey jules” crie un autre individu présent dans le bar à côté de nous) parce que pouvoir en parler entre guillemets avec des jeunes de son âge euh, avec un panel de gens qui vont avoir le même vécu entre guillemets, la même réflexion, le même âge, ça permet d’aboutir à une réflexion collective qui peut être fondée, et même se lâcher, par exemple des jeunes qui n’oseraient pas en parler ”
	Favorise l’abord du sujet	
Sur les différentes étapes du processus du prélèvement d’organes	Les différents prélèvements possibles	“Qu’est ce qu’on peut donner encore en vie, des choses comme ça ?”
	L’accompagnement hospitalier de la famille	“la famille n’est pas très au courant à qui ça a été donné. Y a peut-être un intermédiaire qui peut se faire par l’hôpital mais sans jamais mettre de noms entre les personnes ?”
Les conséquences	Chez le donneur vivant	“Euh...qu’est ce qui se passe des donneurs ?”

d'un don		
Les principes législatifs encadrant un don	L'anonymat	“est ce qu'on sait comment la personne va, est ce que ça a servi à quelque chose ou pas ? je crois que c'est fait dans l'anonymat , on ne sait pas à qui on a donné, comment ça se passe des choses comme ça. Je sais pas, c'est peut-être pas encore très clair pour moi... ”
	La gratuité	“Je sais que tout est pris en charge par l'état, la sécurité sociale pour les dons. Non ? ”
	Le registre des refus	“Pas forcément s'inscrire sur les listes de refus, mais bien expliquer aux gens ce que c'est ”
	La sécurité sanitaire : la sélection biologique des donneurs	“C'est quoi les bilans à faire avant de faire du don d'organes ?”
	Le consentement présumé	“ par exemple si on n'a pas émis de refus au cours de notre vie est ce qu'on est considéré comme donneurs ? ”
Les critères épidémiologiques	Le profil des receveurs	“des résultats sur des chiffres, tant de personnes ont besoin d'un don”
Des définitions	La compatibilité	“il y a deux types de don d'organes je pense, y a aussi suite à un accident, donc le post mortem, et puis le pré mortem quoi, on peut donner en vie aussi je pense. Donc ce genre de questions qu'il peut répondre, dans quelles situations, la compatibilité, des choses comme ça”
	Le don d'organes de son vivant	
	Le don d'organes post mortem	

Entretien n°9 – Enquête n°9

DIMENSIONS	OCCURRENCES	VERBATIM
La morbidité du sujet	La peur de parler de la mort	“Bah déjà ça parle du sujet de la mort, c’est pas forcément facile d’en parler pour tout le monde”
Un sujet non prioritaire	Moindre importance par rapport à d’autres sujets	“Je dirais... ça veut rien dire, mais je dirais d’une importance plutôt moyenne ”
	Moindre importance par rapport au sujet de sa santé personnelle	“Bah après par rapport aux pathologies de ma famille etc c’est plutôt le thème du cancer... parce que nous on est une famille de cancéreux. Donc voilà c’est plutôt de ça qu’on parle, ouais, je dirais que c’est ça ! Don d’organes pour moi c’est vrai que c’est un peu l’étape suivante “
L’inexpérience du médecin	Un défaut de compétence dans le domaine	“le médecin traitant ne travaille pas directement à l’hôpital . Donc c’est vrai qu’il n’a pas ce quotidien là, peut-être que voilà il y a des situations pour lesquelles il peut ne pas avoir les bonnes réponses pour le patient, ou mal l’orienter ou quoi ”
L’histoire personnelle du patient	L’absence d’intérêt personnel	“c’est vrai qu’on dit toujours, sûrement à tort, que l’on a le temps, que voilà pour l’instant, on est encore jeunes ” “Euh et puis si tu n’y as pas été confronté avant, c’est pas forcément concret pour toi le don d’organe ”
L’inconfort du patient	Le manque de confiance du patient	“Et puis faut aussi avoir confiance en ton médecin traitant tout simplement”
La mise à l’aise du patient	Une relation de proximité, intime	“Je pense qu’au niveau proximité, c’est peut être la personne la plus légitime pour en parler à la population”
	La création d’une relation de confiance	“t’instauras normalement une sorte de relation de confiance avec.”
Les missions du médecin	Un rôle d’informateur	“le médecin traitant est censé en savoir plus que sur internet”
	La lutte contre la désinformation	“il connaît ton dossier donc euh il peut savoir aussi par rapport à tout ce que tu as eu comme problème de santé etc, ce qui est mieux pour toi, vraiment il y a un diagnostic personnalisé par rapport à ce que tu lis sur internet ”
Les modalités de l’information	Une information objective	“Je préfère qu’il me donne une information qui est plutôt objective, et après me laisser le choix ”
	Un discours adapté à tout âge : les jeunes adultes sont moins sensibles que les plus âgés	je pense à cet âge là je pense , la cinquantaine, peut être l’âge le plus mûr quoi ”
Les objectifs de	L’incitation à une réflexion	“Donc ouais être plus informé en amont, et avoir, qu’on nous

l'information	personnelle en vue d'une décision personnelle	explique les différents choix qu'on puisse faire par rapport à ça quoi. <i>Enquêteur : Quels seraient les choix ?</i> Enquêté : Bah je sais pas...euh... bah en gros d'accepter de donner les organes, et euh quels organes il faut donner, parce que au final c'est assez abstrait pour nous quoi. On sait pas trop"
	Faire rentrer le thème dans les moeurs de discussion et de réflexion en favorisant le suivi informatif	"ce qu'il faut c'est de la régularité dans l'info pour que ... c'est pas donner une information quand t'as 14 ans et puis revenir à 35 ans.. je pense que voilà en 20 ans tu as le temps d'oublier et de penser à autre chose. Voilà je pense que c'est la régularité qui fait que les gens vont prendre leur, enfin mûrir leur réflexion là dessus, et puis pour finalement prendre leur décision"
Se munir d'outils d'informations	Moindre efficacité des plaquettes informatives	"En général les prospectus on en fait un peu ce qu'on veut. Mais euh c'est toujours du plus d'essayer d'informer de cette manière là"
La consultation privée	Le respect du secret médical	"Alors moi je serais pas forcément pour parce que personnellement ce que j'aime bien c'est la proximité que j'ai avec le médecin traitant, ce contact là, et je serais plus... je serais moins à l'aise avec ce genre de personnes. "
	Le respect de l'intimité	
	Le temps de la consultation: 30 minutes	"Une petite demie heure. C'est bien. Pour vraiment faire un peu le tour du sujet."
La consultation de groupe	Elle inhibe la parole	"J'oserais pas poser mes questions que j'ai à poser si y a d'autres personnes. Je pense que l'entretien serait moins ...enfin moins fluide quoi... moins constructif. "
Les différentes étapes du processus du prélèvement d'organes	Les activités de prélèvements et de greffe : le devenir des organes prélevés	"Bah par rapport à ce qu'on va en faire par la suite tout simplement"
	Les activités de prélèvements et de greffe : les risques de rejet	"Est ce que donner ces organes là va vraiment être utile ou pas? Est ce qu'ils vont être viables ?"
	Les activités de prélèvements et de greffe	"plus être vraiment renseigné sur ça, sur ce qui se passe dans les hôpitaux"
	Les différents prélèvements possibles	"euh quels organes il faut donner"
Les critères épidémiologiques	Le profil des receveurs	"A qui, et qui serait susceptible de recevoir ?"
Les principes législatifs encadrant le don	La sécurité sanitaire : la sélection biologique des donneurs	"Est ce que c'est sûr que ce sont des organes recevables ?"

Entretien n°10 – Enquête n°10

DIMENSIONS	OCCURRENCES	VERBATIM
Un sujet non prioritaire	Divers autres motifs de consultations	“Enfin moi si j’y vais, si je vais chez le médecin généraliste c’est parce que j’ai un virus qui passe pas et que du coup j’ai besoin d’antibios ou d’un truc comme ça du coup bah ...”
	Moindre importance par rapport à d’autres sujets	“je pense que derrière le médecin généraliste c’est un peu quelque chose qu’il met en second plan, enfin en arrière plan parce que pour lui y a autre chose avant... ”
	Moindre importance par rapport au soutien psychologique	“Mais je pense plus qu’il a d’abord un côté psy, enfin .. tu sais relationnel, tout ce côté là, et ça ... enfin pour moi le don d’organes il est quand même assez secondaire. C’est pas quelque chose qui pour moi est primor...enfin c’est important d’en parler, mais je pense pas que ça soit primordial chez un généraliste d’avoir ça (...). Je pense que le plus gros côté du médecin généraliste, le plus important, c’est aussi peut-être qu’il prenne la dimension psychologique ”
	Ne vient pas à l’esprit	“enfin moi si je vais chez le médecin généraliste, je vais pas lui dire : “bon bah je viens pour parler du don d’organe” “Parce que, j’ai pas, enfin je suis en bonne santé, j’ai pas de pathos, pour lui c’est pas dans l’immédiat, du coup il y pense pas”
La morbidité du sujet	La peur de donner ses organes à la science	“je pense aussi que pour certains donner ses organes c’est aussi uniquement donner tout son corps à la science et je comprends que ça en rebute certains “
	La peur de parler de la mort	“après y en a pour qui après quand tu parles de mort “oh non c’est pas tout de suite”...enfin qui se bloque tout de suite !”
L’inefficacité de la sensibilisation sur le sujet	Une information insuffisante	“je trouve qu’il y a pas vraiment de communication autour de ça, c’est quand même quelque chose de très secondaire”
L’inexpérience	Un défaut de compétences dans le domaine	“limite je pense que j’irais... j’appellerais des organismes, mais j’irais pas voir mon médecin traitant.... “
La quantité de travail	L’épuisement du médecin	“quelque chose auquel il pense pas parce qu’il a pleins de patients, il est fatigué ”
L’indisponibilité du médecin	La rapidité des consultations	“ Il enchaîne, il a un rythme un peu dur, et du coup il veut aussi que ça aille vite quoi ”
L’Absence de freins		“ <i>Enquêteur</i> : D’accord. Ok. Toi qu’est ce que personnellement, quels seraient tes freins à en parler ..Euh... <i>Quels seraient tes freins pour en parler du don d’organe avec le médecin généraliste ?</i> Enquêté: Ah aucun ! ”
L’histoire	L’exercice d’une profession	“Et euh je trouve que en général il se penche pas trop là dessus.

personnelle du patient	de santé	Après est ce que c'est parce qu'il sait que je suis inf, enfin en école infirmière ?
	Les freins liés à l'âge	"je pense que l'information sur le don d'organes ça augmente aussi avec l'âge"
	La rareté de l'expérience médicale	"Bah si t'as eu des pathologies petit, que t'as eu des RDV chez le médecin à gogo, que t'as passé des examens, c'est des choses que tu connais, parce que bah ça t'a fait grandir un peu dans ce milieu donc du coup je pense que... les gens sont aussi un peu plus apte à en entendre parler. Des gens qui vont juste consulter pour un rhume"
L'utilisation d'autres supports d'information	Internet	"je me renseignerais d'abord sur internet"
Les missions du médecin généraliste	Un rôle de prévention	"Euh ... médecin généraliste dans le don ... bah comme c'est un peu la plaque tournante, je pense que c'est un peu important qu'il en parle"
	Un rôle d'informateur	<i>" Enquêteur : D'accord ? Et tu penses que le médecin généraliste devrait en parler ou pas ?</i> Enquêté : Ouais ! C'est son rôle de dire à son patient, à ses patients, à sa patientèle "
	La lutte contre la désinformation	"il est important qu'il rectifie et qu'il ...enfin voilà...dise comment c'est ...après tout dépend de ce que t'as vu comme site."
La formation médicale	De bonnes connaissances professionnelles	"pour moi n'importe quel professionnel de santé se doit de savoir, de connaître le don d'organes et de pouvoir répondre"
Se munir d'outils d'information	L'extension de leur diffusion	<i>" Enquêteur : Et qu'est ce que t'en penses du coup des tracts qui sont faits ? Pour véhiculer l'information ...</i> Enquêté : Euh y'en a pas du tout...y en a pas assez ! J'en ai vu qu'à l'hôpital "
	Les affiches	<i>" Enquêteur : D'accord. Qu'est ce que tu penses du coup des affiches et des prospectus qui seraient euh installés en salle d'attente ? Du médecin généraliste..."</i>
	Les plaquettes informatives	Enquêté : Ah ça c'est pas mal ! Enfin c'est un bon truc ! Déjà en général t'attends assez souvent longtemps, du coup ça t'oblige un peu à regarder, à du coup t'informer, à savoir que ça existe"
Les modalités de	Une information idéale à la	"Ah bah à l'âge majeur (...) tant que t'es pas majeur, si t'es

l'information	majorité	pas décisionnaire, je suis pas sûre que ça soit très utile
	Un discours adapté à tout âge	“Enfin après parce que c'est un enfant donc euh... tu peux pas lui parler comme un adulte il comprendra pas pareil, et puis faut pas, faut amener le sujet un peu d'une façon détournée pour lui faire... un peu comprendre mais ...enfin je sais pas en fait si les enfants doivent être informés...”
	Une information des parents	“je pense que c'est les parents qui ont besoin d'être informés ”
La consultation de groupe	Seulement à visée informative	“les consultations de groupe où il informe je trouve ça bien, parce que c'est juste de l'information ”
La consultation privée	Le respect du secret médical	“Par contre après quand ça rentre dans le personnel moi j'aime pas (...) en groupe pour informer, mais pas pour après en parler ou en débattre !”
	Le respect de l'intimité	
Les principes législatifs encadrant le don	La sécurité sanitaire : la sélection clinique et biologique des donneurs	“Ah bah euh moi c'est juste savoir si j'ai le droit de les donner ! <i>Enquêteur : Dans quel sens ?</i> Enquêté : Euh dans le sens par rapport à une pathologie que j'ai eu euh... plus petite... comme je sais que j'ai pas le droit de donner mon sang.”
	Le registre des refus : l'âge légal pour s'inscrire	“enfin en fait jusqu'à quel âge tu considères qu'un enfant est décisionnaire ou pas ? Je sais pas.”

Entretien n°11 – Enquête n°11

DIMENSIONS	OCCURRENCES	VERBATIM
Un sujet non prioritaire	Divers autres motifs de consultations	“enfin moi je vais toujours voir mon généraliste pour la maladie que j’ai ou voilà ... les symptômes que j’ai”
	Ne vient pas à l’esprit	“parce que c’est sûr que personnellement j’en parle pas parce que j’y pense pas ! ”
L’inefficacité de la sensibilisation sur le sujet	Une information insuffisante	“comme c’est pas une chose euh plutôt courante on va dire, et ben ouais y a peut-être un manque d’information là-dessus qui fait que certaines personnes euh... se privent d’en parler alors qu’elles ont certainement quelques questions , certainement des attentes euh... peut-être même des besoins ?
	thème non rentré dans les moeurs de discussion	
La quantité de travail du médecin généraliste	Une mission supplémentaire	“Après je sais que ça demande un travail supplémentaire ”
	De nombreuses missions	“Ouais y a pas que ça aussi dans leur travail de médecin ! ”
L’absence de freins		“Bah moi j’aurais aucun frein ”
L’histoire personnelle du patient	L’absence d’intérêt personnel	“après il faudrait que je sois concerné déjà ”
La formation médicale	De bonnes connaissances professionnelles	“Je pense qu’il est habilité, qu’il connaît euh...enfin oui j’ai, en tout cas j’espère, j’ai une espérance envers le médecin qu’il puisse effectivement donner ces informations ”
Les missions du médecin	La connaissance de l’état de santé de ses patients	“ J’espère qu’il est capable de me dire si moi je suis compatible avec une certaine personne, si oui ou non je peux donner en fonction de mon état de santé”
	Un rôle d’informateur	“Je pense que eux aussi dans leurs cabinets ils ont aussi un rôle aussi de ... de transfert de savoir et de.. transfert d’informations surtout, euh.. à donner à ces patients”
Les modalités de l’information	Une évocation spontanée du médecin	“tout simplement dire “bon bah voilà je me permets de vous donner un prospectus ou quoi, et de vous sensibiliser un petit peu plus sur le don d’organe, euh qui est la campagne euh qui est mise en avant par le gouvernement” ou je sais pas quoi... donc oui je pense que ça doit venir des spécialistes aussi, ou des médecins traitants généralistes ...”
	Une information clairement compréhensible : schématisée	“Mais déjà quelque chose d’instructif, d’informatif, euh... assez schématisé , pour euh sensibiliser encore une fois les personnes “
Se munir d’outils d’information	Les prospectus	“tout simplement dire “bon bah voilà je me permets de vous donner un prospectus ou quoi, et de vous sensibiliser un petit peu plus sur le don d’organe, euh qui est la campagne euh qui
	Les sites internet	

	Les emails informatifs	est mise en avant par le gouvernement” ou je sais pas quoi... donc oui je pense que ça doit venir des spécialistes aussi, ou des médecins traitants généralistes ...” “et ensuite pour aller plus loin pourquoi pas les... les renvoyer sur le site ” “ Mais pourquoi pas effectivement envoyer un ou deux mails, dans l’année, en rappelant ce qu’est le don d’organes ”
Intervention au sein d’un groupe scolaire	Dès le collège	“Et euh effectivement avoir un rôle préventif dans les écoles ou dans les..enfin plutôt dans les lycées ...euh... ou dans les collèges ...euh voilà.. pour être là pour répondre aux questions des, des étudiants”
	Intervention au sein de journées d’information	“Mais après sinon on peut aussi faire euh... pas des stages, mais des journées d’informations
Les objectifs de l’information	Développer la prévention	“Et euh effectivement avoir un rôle préventif ”
	L’incitation à une réflexion personnelle en vue d’une décision personnelle	“peut être aussi des personnes qui se posent pas aussi des questions, qui se sont jamais posées des questions, et je pense que c’est bien des les amener à se poser des questions là-dessus”
La consultation de groupe	Elle inhibe la parole	“Mais euh... je pense que les gens en parleraient peut être aussi un peu plus facilement seulement avec leur médecin traitant ”
	Elle rentabilise le temps du médecin	“c’est le plus facile euh ... pour euh... pour euh... bah pour euh les médecins ! Ils vont pas, ils vont pas parler à chaque fois... c’est mieux de faire des réunions, c’est plus rapide en terme d’information ”
	Elle crée une réflexion collective	“ Evidemment l’échange, euh, les idées de certaines personnes, euh ...c’est toujours plus productif... euh...que d’être tout seul et déblatérer à son médecin euh...qu’est ce qu’on pense du sujet...”
Les principes législatifs encadrant le don	La sécurité sanitaire : la sélection clinique et biologique des donneurs	“bon bah après voilà est ce qu’il y a vraiment une loi ?”
		“Est ce que tout le monde peut vraiment donner ?” “quand est ce qu’on peut le faire ?”
	Le registre des refus : mode de déclaration	quand on décède euh... on a beau dire “oui je veux bien les donner ou non j’veux pas les donner” enfin est ce qu’il faut remplir un papier avant ?
Les critères épidémiologiques	Le profil des receveurs	“est ce qu’il en manque beaucoup des donneurs d’organes ?”
	Par spécificité d’organes	“Est ce que c’est quelque chose dont on manque réellement comme d’autres choses ? Ou euh est ce qu’il y a des organes en particulier qui sont très compliqués à donner ?”

	L'intérêt du don d'organes	"Qui en a besoin ?"
	À l'étranger	"Pourquoi le faire? "
	La position des différentes religions	"Y a des pays qui sont .. plus touchés que d'autres ?" Est ce que y a des religions qui interdisent le don d'organes?"
Les différentes étapes du processus du don d'organe	Les différents prélèvements possibles	" Euh quels sont les organes qu'on peut donner sans, euh, sans...alors (sourire gêné) je vais te dire une bêtise mais euh je sais plus si c'est le ... je crois qu'on peut donner un rein sans...enfin sans problème... je crois ? Est ce qu'il y a d'autres organes qu'on peut donner comme ça sans souci sans être décédé ou pas ?"
Les conséquences d'un don	Chez le donneur vivant	"Mais est ce que c'est grave que après on a des séquelles, que après machin, est ce qu'on peut faire moins de sport, est ce que?"
Les définitions	La compatibilité	"je pense qu'il y a une partie compatibilité mais je sais pas si c'est valable pour tous les organes ou pas ça déjà ?"
	Le don d'organe	"qu'est ce que le don d'organes ?" "Est ce que euh... moi je sais qu'à un moment donné, moi je croyais que le don d'organe on pouvait donner des organes que quand on était décédé. Non on peut aussi donner des organes volontairement de notre vivant !"

Entretien n°12 – Enquête n°12

DIMENSIONS	OCCURRENCES	VERBATIM
La morbidité du sujet	La peur de penser à la mort	“C’est une barrière. Non... non c’est pas choquée ! C’est euh...c’est comme par exemple les gens qui parlent de la mort ou autre, qui parlent de leurs dernières volontés ou autre, c’est pas quelque chose que t’as envie de prévoir avant !”
	Un sujet tabou	“Dès que c’est un sujet qui est tabou, pourquoi t’en parlerais?”
L’inefficacité des outils d’information	Une prévention trop traumatisante	“A partir du moment où tu n’informes pas de manière traumatisante, tu libères la parole, tu facilites l’échange, et tu donnes envie de t’informer parce qu’en fait tu t’en fous c’est pas un sujet traumatisant !”
	Elle n’éveille pas la sensibilité	“Les campagnes elles sont tellement institutionnelles, elles s’adressent tellement euh... elles sont froides en fait... elles sont sans âme quoi. Du coup ça va pas m’attraper au passage !”
Une gêne liée au médecin	Son statut	<i>“Enquêteur : D’accord ok. Donc le fait qu’il est fait des études et tout ça</i> Enquêteur: C’est intimidant ! (sourire gêné).”
L’indisponibilité du médecin généraliste	La rapidité des consultations	“ce médecin, c’est du genre à rester à peine 5 minutes dans sa salle : hop hop hop une prescription et hop euh ... vous y allez! Du coup je vois pas pourquoi elle m’amènerait à parler de ça.”
L’utilisation d’autres outils d’informations	internet	“Euh... où est ce que j’irais recueillir des informations ? Je crois que je ferais tout ! Dans le sens balayer internet, euh... balayer des magazines, euh ... interroger les gens que je connais autour de moi euh.... Je sais pas si le médecin ça serait mon premier réflexe... par contre.”
	Les médias	
	l’entourage	
L’inconfort du patient	La crainte d’être jugé	“Parce que les médecins c’est des gens qui font des super études et qui sont super intelligents parce qu’ils ont appris pleins de trucs dans les livres et qu’on se sent idiot des fois (sourire gêné)”
	Le manque de confiance	“Et du coup faut accepter de faire totalement confiance à l’autre, et le fait de faire cette totale confiance tu peux pas être euh... c’est flippant ! (Rires)” “Après ça dépend aussi de la relation qu’on a avec son médecin : y en a c’est leur médecin qu’ils connaissent depuis toujours, ils sont très à l’aise. Y en a qui ne l’ont jamais vu...enfin.”

	Ne pas oser en parler	<p>“<i>Enquêteur: D’accord. Donc pour toi c’est plutôt toi qui aborderais le sujet ou plutôt lui ?</i></p> <p>Enquêté : Non moi je veux rien dire (rires).</p> <p><i>Enquêteur: C’est-à-dire ?</i></p> <p>Enquêté: Bah moi j’attends que ...enfin s’il aborde le sujet, oui très bien on en parlera !</p> <p><i>Enquêteur : Mais toi tu diras rien spontanément ?</i></p> <p>Enquêté : Non...”</p>
L’histoire personnelle du patient	L’absence d’intérêt personnel	“ Le fait de pas être intéressée c’est un facteur énorme de blocage ! ”
Un excès d’empathie du patient	La crainte de retarder les autres patients	<p>Enquêté: “moi ça me fait culpabiliser je sais que, le médecin va me prendre avec une heure de retard, que moi je sais que ça va être rapide que ça va me prendre 5 minutes, que derrière je sais pas moi y a un petit qui est en train de saigner du nez ou de la bouche enfin bref, carnage ! (rires). J’ai pas envie d’être là : “au fait, le don d’organes, comment ça se passe ?”.</p> <p><i>Moi : T’as pas envie de saouler le médecin ?</i></p> <p>Enquêté: Bah non c’est pas le médecin, c’est plutôt les autres patients derrière qui attendent...”</p>
La peur de ne pas pouvoir être éligible au don	la peur de ne pas pouvoir bénéficier de la carte de donneur	“peut être que certains n’en parlent pas avec leur médecin généraliste parce qu’ils ont peur de la réponse qu’il pourrait leur donner , dans le sens où ils aimeraient bien avoir une carte de donneur, mais ils ont peur d’apprendre qu’ils ne sont pas éligibles pour en avoir une ? ”
Les missions du médecin généraliste	La connaissance de l’état de santé de ses patients	“Bah si j’ai un souci de santé oui ! Parce que c’est un, c’est la personne qui me suit !”
La mise à l’aise du patient	La création d’une relation de confiance	“Donc je pense que ça serait... sur un sujet comme ça ça serait ... faut faire la même étape : mise en confiance ! ”
	La disponibilité du médecin	“Après je pense que si c’est un médecin qui prend à chaque fois le temps de discuter un minimum avec son patient ... là oui ! Parce que du coup tu commences à établir un dialogue, une situation de ... de confiance ! ”
	Favoriser le dialogue	
L’expérience professionnelle du médecin généraliste	La détection des motifs de consultation cachés	“Euh... déjà je prendrais pas RDV pour chercher l’information : ça serait, j’attendrais d’avoir un prétexte , je sais pas, une bêtise, ou mal à la tête, ou le fameux certificat médical”
Les modalités de l’information	Une évocation spontanée du sujet par le médecin	“ Juste en parler comme ça de temps à autre ! Mine de rien! ”
Se munir d’outils d’information	La moindre efficacité des plaquettes informatives	<p>“ça marche pas les papiers ! Enfin</p> <p><i>Moi : Pour toi c’est une mauvaise idée les euh...</i></p> <p>Enquêté : (me coupe la parole) C’est pas une mauvaise idée . C’est pas euh le ... je pense pas que ça soit le canal de communication le plus efficace pour ça!”</p>
	Des plaquettes informatives	“la doc papier par exemple est intéressante à partir du

	synthétiques	moment où t’as voulu des questions et que tu veux un résumé : là pour le coup je prends le doc.”
	La moindre efficacité des affiches	“Enquêté : Tu regardes les affiches quand tu t’ennuies (...) Mais y a un truc qui marche pas avec les affiches....”
	La diversité des outils	“ Il faut informer de partout !”
	Des supports d’information adaptés à l’âge	“Parce que sur les enfants souvent dans les salles d’attente y a de moins en moins de jeux donc tu peux avoir pleins de jeux euh... déclinés en fait sur le don d’organe “
	L’inefficacité des e-mails informatifs	“Moi je dirais que les e-mails c’est quelque chose que je consulte de moins en moins , ou du moins de façon pro pour rechercher du travail ou pour gérer des fournisseurs ou autre. Pas forcément quelque chose pour recevoir de l’information euh aussi importante !”
	Les applications numériques (applications santé)	“je suis en train de réfléchir à tout ce qui est push sur les applications (...) du coup je suis en train de cheminer dans ma tête.. et j’arrive à ... à Apple ... qui a son truc santé, son appli santé... (...) Et du coup via cette appli, est ce que ça peut pas être un moyen ? Peut-être que ça soit le médecin généraliste qui directement ... qui nourrisse... ”
	les plateformes numériques de prise de rdv	“t’as les appli qui sortent maintenant de euh... “RDV docteur là (...) Au final c’est devenu juste des applis banales de prise de RDV mais finalement ça manque d’un levier d’information : si en fait tu prends un RDV et qu’en parallèle t’as quelques trucs, je sais pas moi genre “allaitement” “don d’organe” (...) Bah voilà ! Pour en fait euh inciter derrière au dialogue. Par exemple des fois tu peux avoir un cabinet médical qui crée une application”
	Favoriser l’accès aux cartes de donneurs	“après t’as, par le don du sang je trouve que c’est pas mal (...) Dans le sens où t’as beaucoup de personnes qui donnent leur sang.... Et que du coup ils ont leur carte de donneur etc... et du coup ça crée une sensibilisation, qui sensibilisent des amis des amis et des amis (...) ça crée un attrait, c’est comme si t’avais un papier de conduite ! T’es fier tu peux te la péter !”
S’inspirer de modèles	La campagne de prévention routière	“ Je trouve qu’en prévention routière ils arrivent à bien cibler un peu sur le pathos, le coeur, tout ça... et en même temps je trouve que quelque part ils en font pas trop... je sais pas la manière dont c’est filmé, d’un coup ça met un calme, enfin, tu sens d’un coup que c’est sérieux quoi”
Les objectifs de l’information	Faire rentrer le thème dans les moeurs de discussion et de réflexion en favorisant le suivi informatif	“ c’est pas que c’est trop tard quand on a 16 ans, c’est encore possible. Mais finalement ça devient une habitude quand on est petit ! Et à partir du moment où ça devient une habitude ça paraît normal, t’as même pas honte d’en parler, enfin je .. Ça permet de te décomplexer”
La consultation de groupe	Elle inhibe la parole	“J’ai jamais fait de consultations de groupe, ça m’attire pas du tout ! J’aurais tendance à me taire et à rien dire”

		“ Rien à foutre d’être dans un groupe ! ”
	difficultés à adapter son discours à chaque participant	“entre ceux qui savent rien et ceux qui sont surinformés, je sais pas y a un tel décalage que dans la gestion de l’information à diffuser c’est ... Assez complexe ! ”
La consultation privée	Restreinte à une simple information	“Ouais si on veut, mais pas non plus à faire la séance de psychothérapie hein ! (rires) C’est pas la peine hein !”
Les principes législatifs encadrant le don	Le consentement présumé	“Je maîtrise pas le sujet avec l’histoire de la loi comme maintenant le don d’organe c’est automatique Je sais pas si c’est vrai ou pas ?”
	La sécurité sanitaire : la sélection clinique et biologique des donneurs	“Bon si t’es alcoolique tu vas pas donner ton foie, donc ça d’accord ça me semble logique, mais peut être qu’il y a certaines pathologies, ou certaines juste petites choses qu’on pense pas ou qu’on imagine pas qu’on puisse pas le donner ” “j’aurais tendance à penser qu’un enfant ne peut donner qu’à un enfant, et un adulte qu’à un adulte, mais peut être que des fois y a des choses qui peuvent se passer dans... selon les tranches d’âges je sais pas s’il faut toujours que ça soit dans la même corpulence, ou autre? ”
Les différentes étapes du processus du don d’organe	Les différents prélèvements possibles	“pareil je sais pas si c’est vrai, mais le fait qu’on puisse prendre des os ou autre ? “
	L’accompagnement hospitalier de la famille	“est ce qu’il y a quelqu’un pour assurer un soutien psychologique à l’hôpital pour la famille ?”

Entretien n°13 – Enquête n°13

DIMENSIONS	OCCURRENCES	VERBATIM
La morbidité du sujet	La peur de donner ses organes	“ C’est difficile, parce que on va dire que c’est une partie de soi. Donc c’est pour ça pour certaines personnes c’est difficile”
L’inexpérience	Un défaut de compétences dans le domaine	“après est ce qu’il connaît vraiment toutes les informations globales euh...”
L’inconfort du patient	Ne pas oser en parler	“après si on ose pas forcément parler à son médecin traitant”
L’influence des proches	Les croyances familiales	“il y a des familles qui veulent pas justement que leurs enfants donnent leurs organes, des choses comme ça, ça peut arriver ! Donc je pense que y a ça aussi, y a peut être aussi une pression de la famille derrière qui empêche de... bah les jeunes d’en parler aussi.”
Les croyances religieuses		“Je pense que ça peut jouer pas mal parce que quand, quand on a une certaine religion dans la famille”
Les missions du médecin	Un rôle d’informateur	“il saura aussi guider les jeunes s’ils ont des questions”
Une intervention au sein d’un groupe scolaire	dès le collègue	“Je pense qu’il y a pas assez de euh... enfin de de.... d’interventions par rapport à ça au lycée ou collègue” “Donc voilà ! Je pense que ouais faut largement plus ouvrir sur l’école, ou le collège, qu’on les sensibilise de plus en plus quoi!”
S’inspirer de modèles	La campagne d’information du don du sang	“Donc voilà je pense que c’est quelque chose qu’il faut aborder avec les jeunes, comme le don du sang c’est pareil”
Les modalités de l’information	Une évocation spontanée du sujet par le médecin	“justement que ça soit peut-être lui qui nous en parle aussi ! Justement ça nous permettrait d’aborder le sujet plus facilement déjà”
La consultation privée	Un respect du secret médical	“Bah après je pense que moi personnellement je préférerais que ça soit que le médecin et moi , parce que après ça regarde chaque personne vraiment. Et que c’est vraiment personnel en fait”
	Un respect de l’intimité	
Les principes législatifs encadrant le don	Le consentement présumé	“j’avais entendu que euh... tout le monde devenait donneur d’organes à moins de dire le contraire ? “
Les différentes étapes du processus du don d’organes	Les activités de prélèvements et de greffe	“avoir quelqu’un qui nous explique la chose, qui nous montre on va dire comment ça se passe , comment ... enfin comment ça se passe et pour le donneur, et pour le receveur. Euh.... Enfin voilà, qu’il nous donne un peu les détails globaux du don d’organes”

Entretien n°14 – Enquête n°14

DIMENSIONS	OCCURRENCES	VERBATIM
La morbidité du sujet	La peur de donner ses organes	“ou enfin parce que ça les, pour eux c’est quelque chose qui leur appartient et ils voient pas pourquoi on leur prendrait et ils voient ça malsain ”
Un sujet non prioritaire	Moindre importance par rapport à d’autres sujets	“ j’aborde beaucoup de petits sujets parce que souvent quand je suis chez le médecin je fais une overdose de petits trucs, et du coup je vais lui en parler ”
	Divers autres motifs de consultation	
L’indisponibilité du médecin	La rapidité des consultations	“ et y a pas le temps avec, avec le médecin ”
Les croyances personnelles	La religion	“Mais parce que du coup voilà y en a pleins qui veulent pas du tout ça par, par religion, ou par convictions !”
Un excès d’empathie du patient	La crainte de retarder les autres patients	“ j’essaye de pas trop les aborder parce que je sais quand même qu’il y a aussi d’autres patients derrière , enfin... y a aussi ça qui nous freine je pense”
La religion	Les croyances personnelles	“Mais parce que du coup voilà y en a pleins qui veulent pas du tout ça par, par religion, ou par convictions !” “ je sais qu’il y a des religions ça, ça, ça les freine et enfin j’ai rencontré des gens et ils veulent vraiment pas en parler de ça ”
Les missions du médecin généraliste	Un médecin médiateur	“Bah ... c’est vrai je pense qu’il peut, mais après il peut aussi nous renvoyer vers euh ... vers des spécialistes ou euh... enfin des spécialistes, ou même euh... des comment ? Des établissements prévus à cet effet ” “ peut être qu’il fasse une passerelle euh... parce que bon je pense que vous pouvez avoir des billes dans quelques euh, quelques établissements et des trucs comme ça. ”
La mise à l’aise du patient	La disponibilité du médecin	“ mais euh ouais faut pas non plus être trop trop pressée je pense ”
Les modalités de l’information	Les informations de base	“Mais après oui les infos de base je trouve que c’est important . Parce que je trouve qu’il y a beaucoup de gens qui sont dans l’ignorance quoi ! ”
	Un discours adapté au patient	“Et lui aussi qu’il me pose des questions s’il voit qu’il y a des points que j’ai pas compris ou, ou ... des zones qu’on a pas trop parlé”
	Une information clairement compréhensible : schémas	“Et du coup de schématiser les choses ça peut être plus compréhensif, et plus clair ”
Se munir d’outils d’information	Des plaquettes informatives synthétiques	“Ça dépend des plaquettes : je sais que des fois y en a qui sont quand même assez bien faites, où c’est bien expliqué, y a... je sais pas pff... y a pas non plus des termes trop barbares ou trop

		techniques etc... sinon après.... je pense aussi qu'une plaquette faut pas qu'elle soit trop remplie."
	Non traumatisants	"Bon après faut pas non plus mettre un poumon comme ça en affiche, c'est vrai que ça peut choquer ! Donc faut trouver un moyen plus euh... édulcorer, au niveau du packaging non ! Mais de l'affiche quoi: faire un truc un peu mignon ! "
	Des supports d'information adaptés à l'âge	"Mais en même temps que les infos soient là et que comme ça du coup même l'enfant il va se dire : "ah bah c'est mignon ça !" "
Une intervention au sein d'un groupe scolaire	Une intervention dynamique	"Et puis après c'est une intervention qu'il faut rendre euh ... dynamique, (..) enfin faire un monologue, c'est pas intéressant ! "
	Mixer les sujets don d'organes et don du sang	"si vous faites deux interventions avec un collègue ou, ou quoi ... faut pas ... faut que vous mettiez deux sujets. Limite ça pourrait être bien avec le don d'organes de mettre le don du sang ! "
	Des petits groupes	"Oui ! Faire deux sujets comme ça vous avez deux groupes, qui sont plus petits, et du coup vous avez plus de chances de toucher plus de monde, et d'avoir un peu moins de bordel."
	Par un médecin généraliste	"Et puis en plus enfin je trouve que ça pourrait être pas mal d'avoir un médecin, parce que le terme médecin, c'est .. c'est mieux"
La consultation de groupe	Le partage d'opinions différentes	"Bah sur le don d'organes moi je sais qu'avec d'autres jeunes ça me dérangerait pas, mais c'est vrai que c'est pas mal parce que ça fait une sorte de débat "
les principes législatifs encadrant le don	Le consentement présumé	"Surtout que là maintenant bah.. de but en blanc, quand on est décédé ... enfin je crois que c'est ça non ?" "On peut, enfin ils peuvent prendre nos organes parce que maintenant la loi elle est comme ça ! Mais ça c'est pareil, c'est quelque chose à expliquer à ... à vos futurs patients"(sourire).
	La place de la carte de donneur	"ça et euh.. après je sais pas du coup avec la nouvelle loi parce que je me suis pas trop renseigné là-dessus : si du coup la carte de donneur d'organe est toujours d'actualité ou pas ?"
	Le registre des refus	"On peut nous prendre les organes, est ce que maintenant c'est obligatoire d'avoir...enfin obligatoire entre guillemets, obligatoire d'avoir une carte ou avoir ... est ce qu'on doit toujours avoir une trace écrite ?"
Les différentes étapes du processus du don d'organe	Les activités de prélèvements et de greffe : le devenir des organes prélevés	" bah où vont ces organes, qu'est ce qui peuvent être faits avec ces organes, euh... euh...enfin.... pleins de petites choses comme ça quoi ! Le, le devenir de notre corps quoi !" (rires !)
	Les différents prélèvements	" je me suis beaucoup posé de questions après sur euh des greffes qui peuvent avoir lieu "

Entretien n°15 – Enquête: 15

DIMENSIONS	OCCURRENCES	VERBATIM
L'inexpérience du médecin généraliste	Un défaut de compétences dans le domaine	“ Bah après c'est parce que c'est le généraliste quoi : il y est pas confronté non plus , enfin il aura pas de décès dans son cabinet euh...”
L'indisponibilité du médecin généraliste	La rapidité des consultations	“Si on a pas un médecin qui est très ouvert, enfin qui va aller vite tout ça, qui enchaîne ces patients, bah c'est vrai que c'est délicat”
La morbidité du sujet	Un sujet difficile à aborder par le médecin	“ça serait délicat à amener le sujet”
L'inconfort du patient	Ne pas oser en parler	“ Bon des fois on reste pas le même face au médecin, on n'ose pas poser des questions ”
La formation médicale	De bonnes connaissances professionnelles	“ je pense, c'est dans ces compétences quoi”
Les modalités de l'information	Un discours adapté à tout âge : une information idéale à la majorité	“ moi j'ai 18 ans et c'est vrai que c'est vraiment à cet âge là que la question pourrait .. enfin que je me poserais ”
Une intervention au sein d'un groupe scolaire	Dès le lycée	“ Mais après dans les lycées enfin on pourrait être intéressé. C'est vrai que ça pourrait être une bonne idée ”
La consultation de groupe	La mise en évidence d'autres questions	“ on pense pas à des questions. Donc en groupe quelqu'un y penserait, les poserait quoi ”
Les différentes étapes du processus du prélèvement d'organes	La restitution du corps	“ Parce que en fait dans ma famille on veille les corps des personnes décédées. Je sais pas après s'ils vont le veiller ? Enfin ... c'est des trucs comme ça s'ils vont pouvoir récupérer mon corps après ? ”
Les principes législatifs encadrant le don	Le respect de sa dignité : respect des traditions familiales et individuelles	“ Parce que en fait dans ma famille on veille les corps des personnes décédées. Je sais pas après s'ils vont le veiller ? Enfin ... c'est des trucs comme ça s'ils vont pouvoir récupérer mon corps après ? ”

Entretien n°16 – Enquêté: 16

DIMENSIONS	OCCURRENCES	VERBATIM
La morbidité du sujet	Un sujet tabou	“ c’est tabou la mort donc euh, y a des gens qui vont pas oser d’en parler”
	Ne pas oser en parler	
	Une difficulté pour le médecin d’aborder le sujet	“Euh pt’être que, le médecin ose pas trop poser la chose (...) Bah c’est quelque chose de délicat et euh”
L’histoire personnelle du patient	La crainte de réactiver des souffrances psychiques	“Pt’être qu’il y a des gens qui ont eu une mauvaise expérience aussi donc”
	L’exercice en dehors d’une profession de santé	“ <i>Enquêteur : D’accord. Et pour un, pour un jeune comme toi, une jeune comme toi, d’en parler ?</i> Enquêté : Oh non non. Enfin ça m’a fait bizarre de signer ma carte parce que j’ai l’impression de signer mon arrêt de mort ! (rires). Mais non euh... concrètement... enfin après c’est peut être aussi que je suis dans le médical, c’était euh...”
L’influence de la famille	L’éducation	“Moi j’ai été élevé dans, pas dans cette optique là, mais dans l’optique d’aider les gens, d’être en contact des gens, de ... enfin ma mère est aide soignante, donc forcément depuis que je suis petite...”
La religion		“ça doit être délicat d’en parler par rapport à la religion des gens”
Les missions du médecin généraliste	Un rôle de réassurance	“ ils sont présents quand même pour expliquer, pour rassurer les gens, pour expliquer les démarches ”
	Un rôle d’informateur	
Se munir d’outils d’informations	La diversité des outils	“ ça serait mieux d’avoir effectivement des plaquettes, des tracts, pour expliquer aux gens comment ça se passe ”
Une intervention au sein d’un groupe scolaire	Dès le lycée	“ Mais déjà après le lycée je pense que l’âge fait qu’on peut plus se poser des questions, ou la maturité fait que voilà ... peut être l’expérience aussi je sais pas ! ”
La consultation de groupe	Le partage d’opinions différentes	“ Mais au final chacun a ses raisons, et c’est vrai que connaître les raisons plus profondes des gens ça aurait été intéressant! ”
Les principes législatifs encadrant le don	La place de la carte de donneur	“ Donc du coup euh.... parce que je sais plus : par rapport à la nouvelle loi qui va passer comme quoi on va tous être donneurs d’organes (...) enfin bref bon bah du coup vu que moi j’ai fait ma carte je me demandais du coup ce que ça allait donner la carte ”
Les différentes étapes du processus du don d’organes	Les activités de prélèvements et de greffe : mode de transport des greffons	“ il m’a expliqué comment ça se passait, comment étaient transportés les organes aussi parce que je lui ai posé la question”

Entretien n°17 – Enquête n°17

DIMENSIONS	OCCURRENCES	VERBATIM
L'inefficacité de la sensibilisation sur le sujet	Une information insuffisante	“ les deux principales raisons c'est soit avoir peur un petit peu et ne pas avoir envie d'en parler, et le manque d'intérêt. Juste n'avoir rien à faire et ne vraiment pas s'en préoccuper. Et puis sinon le manque d'information quoi ! Le fait de ne pas savoir, ne pas connaître quoi ”
La morbidité du sujet	La peur de donner ses organes	“ peur dans le sens où ne pas avoir envie de donner un rein parce que ça abîme son corps, ça abîme son être, et donc on n'a pas envie d'en parler ”
Un sujet non prioritaire	Divers autres motifs de consultations	“ moi quand je vais discuter avec mon médecin c'est plus pour des questions de santé... autre, enfin plus personnelles ”
L'histoire personnelle du patient	L'absence d'intérêt personnel	“ les deux principales raisons c'est soit avoir peur un petit peu et ne pas avoir envie d'en parler, et le manque d'intérêt. Juste n'avoir rien à faire et ne vraiment pas s'en préoccuper. Et puis sinon le manque d'information quoi ! Le fait de ne pas savoir, ne pas connaître quoi ”
Les missions du médecin généraliste	Un rôle d'informateur	“ un rôle important à jouer parce que : il peut aiguiller, ou en tout cas donner quelques petites informations sur les possibilités...qu'on a, sur le... sur le don d'organes justement” “ Où aller s'informer ? Et tout ça quoi. Enfin le médecin généraliste il peut, s'il est investi dans tout ça, il peut faire ça!” “ si c'est un médecin généraliste qui est investi dans la... dans ... euh... dans le domaine, il peut faire plus que ça, de la prévention, dans des endroits, dans des écoles de santé, dans des écoles de médecine, dans des cours ”
	Un rôle de médiateur	
	Un rôle de prévention	
L'expérience professionnelle du médecin généraliste	L'investissement au travail	“ si c'est un médecin généraliste qui est investi dans la... dans ... euh... dans le domaine, il peut faire plus que ça, de la prévention ”
Une intervention au sein d'un groupe scolaire	Par un médecin	“ ça peut être aussi tout simplement se déplacer dans des collèges ou des lycées, dans telles structures, dans telles associations ”
	Dès le collègue	“ je veux dire qu'à partir du collègue bah c'est là que je vois que les personnes sont un peu plus réceptives ”
Se munir d'outils d'information	Les sites internet	“ Après ça peut être aussi tout simplement des tracts, des ...de la publicité, enfin pas de la publicité mais de l'information au grand public quoi, mais de manière vraiment plus large :

	La télévision	sur internet, la télé, un petit peu dans tous les médias ”
	Les réseaux sociaux	
	Le téléphone	
		<p>“ Non non ça ça serait plus...enfin moi je pense euh parce que...enfin... par exemple j’ai quelque chose qui me passe par la tête : ou juste sur Youtube, t’as des pubs sans arrêt à côté d’une vidéo, donc pourquoi pas une pub à côté ”</p> <p>“ Bah ça peut être le médecin qui va plutôt vers les personnes après, enfin je sais pas. Soit des personnes euh... directement à ses patients, ou alors des appels téléphoniques, pour chercher à sensibiliser les gens ”</p>
Les modalités de l’information	Une action du médecin généraliste en aval de la prévention grand public	“ Après ça peut être aussi tout simplement des tracts, des ...de la publicité, enfin pas de la publicité mais de l’information au grand public quoi, mais de manière vraiment plus large : sur internet, la télé, un petit peu dans tous les médias ”
Les objectifs de l’information	Une incitation à une réflexion personnelle en vue d’une décision personnelle	“ Amener les gens à être un petit peu curieux sur ça ”
La consultation de groupe	Elle favorise l’assimilation de l’information délivrée	“ ça peut être super parce que quelqu’un qui va pas forcément oser poser quelques questions il va peut être avoir plus de réponses aux questions qui l’intéressent lui ”
	Dynamique	“ Ca va être dynamique ”
Les différentes étapes du processus du don d’organes		"Comment ça se passait un don d’organe?"
Les principes législatifs encadrant le don	Le registre des refus	“ Enfin l’inscription comment ça se passait? Qui devait donner son avis : est ce que c’était seulement nous ou alors c’était la famille ? ”
	Le principe de gratuité	“ Parce que des fois on a aussi des informations sur euh... le fait qu’ils fassent payer pour le don de son corps à la science après, des choses du genre. Tout ça c’était des questions que je me posais : à quoi ça correspondait quoi ? (...) c’est pas nous qui devons payer ou la famille qui doit payer, mais c’est à la charge de l’état ou je sais pas trop ”

Entretien n°18 – Enquête n°18

DIMENSIONS	OCCURRENCES	VERBATIM
La morbidité du sujet	La peur de penser à la mort	“ Je pense que c’est toujours difficile, parce que prévoir sa propre mort c’est toujours compliqué ”
	La peur de donner ses organes	“ y a des gens qui supportent pas l’idée de se voir séparer de leurs organes ”
	La difficulté d’aborder le sujet	“ c’est vrai que c’est compliqué de lancer le sujet comme ça sur le don d’organes !”
	Un sujet tabou	“ Mais c’est vrai que le don d’organes c’est quelque chose qui est assez tabou ”
Un sujet non prioritaire	Divers autres motifs de consultation	“ Parce que je vois mal quelqu’un aller chez le médecin juste pour en parler “
	Moindre importance par rapport de sa santé personnelle	“ on va pas le voir si on a pas de raisons d’y aller, si on n’est pas malade ”
	Moindre importance par rapport au sujet de l’avortement	“ je pense que tous les sujets qu’on aborde avec notre médecin sont imporants, que ça soit la contraception, à l’avortement ”
	Moindre importance par rapport au sujet de la contraception	
	Ne vient pas à l’esprit	“ c’est pas le genre de choses à laquelle on pense euh ... de manière récurrente! ”
L’histoire personnelle du patient	La crainte de réactiver des souffrances psychiques	“ Je vois pas trop mis à part un évènement marquant dans la vie pourquoi on voudrait pas en parler ! ”
	L’absence d’intérêt personnel	“ Je pense qu’on en parle moins parce qu’on est moins touché ”
L’influence des parents		“ y a des jeunes qui se plient à la volonté de leurs parents ! Parce qu’ils se sentent obligés ”
La mise à l’aise du patient	Le respect du secret médical	“ en parler avec un médecin c’est, c’est plus facile parce qu’il est dans ce domaine là. reste confidentiel. Ça reste neutre ”
	Un médecin ouvert à toute discussion	“ d’y réfléchir avec quelqu’un qui, qui peut répondre à nos questions sans trop juger ”
	Une relation de proximité, intime	“ cet aspect d’intimité, confidentiel, bah ça peut être plus facile pour certaines personnes ”
Les missions du médecin généraliste	Un rôle de médiateur	“ Je pense que ça peut être pas mal d’aiguiller avec son médecin ”
	Un rôle d’informateur	“ ça ne serait qu’à deux, enfin vraiment lui et moi pour ”

		éclaircir les points, vraiment savoir ce que je veux et comment faire ”
	La lutte contre la désinformation	“ Enfin là j’ai beau lire des articles sur le net, des articles scientifiques : je sais jamais si c’est... même si ça a l’air vrai, je sais jamais si c’est vraiment fondé ! ”
Les modalités de l’information	Une information objective	“ en parler avec un médecin c’est, c’est plus facile parce qu’il est dans ce domaine là. Ça reste confidentiel. Ça reste neutre”
	Une évocation spontanée du sujet par le médecin	“ je pense que le plus simple ça serait de, d’enclencher le sujet sur une consultation autre! ” “ Donc je pense que le seul moyen pour lui d’enclencher le sujet c’est, c’est de voir quelqu’un, de finir la consultation, et vraiment dans les derniers instants : “Bah je voulais parler, vous pensez quoi du don d’organe ? ”
Une intervention au sein d’un groupe scolaire	Dès le lycée	“ Mais il faut que ça reste un âge où on peut comprendre, donc je dirais la quinzaine, entre 15 et 18 ans ” “ Parce que c’est vrai qu’à l’école c’est souvent le lieu d’information , et en général bah après, à quel niveau de l’école je pourrais pas dire, mais euh.... c’est toujours un lieu d’information facilité, parce que on est en cours, on réfléchit vraiment ”
Se munir d’outils d’information	Une moindre efficacité des plaquettes informatives	“ Je sais pas parce que généralement les plaquettes, ce genre de choses ça fait réfléchir sur le moment quand on voit l’affiche, mais une fois qu’on rentre chez soi bah on a pensé à autre chose dans la journée, et au final on y pense plus ! ”
	Une moindre efficacité des affiches	
	Les e-mails informatifs	“ Alors que si on reçoit un mail, bah on peut se dire que “ça serait pas mal que j’aie en consultation privée vraiment tout seul” , ou euh, ou euh même répondre par mail si on veut pas que ça soit fait en face à face ”
	L’inefficacité des applications numériques (applications santé)	“ je suis pas sûre que beaucoup de gens téléchargerait l’application ! ”
La consultation privée	Avec un accompagnant proche	“ Et je pense que ça serait vraiment bien d’avoir une deuxième consultation avec la famille, comme les parents ”
	Le temps de consultation variable adaptable au patient : de 5 à 60 minutes	“ Ça dépend de la personne : celle que ça dérange ça peut vraiment être 5 minutes. Si c’est quelqu’un qui, que ça intéresse et que ça interpelle, ça peut durer 1 heure ! ”
La consultation de groupe	Le partage d’opinions différentes	“ Euh ça peut être intéressant parce qu’on peut avoir d’autres points de vues ”
les principes législatifs encadrant le don	Le registre des refus	“ Quelles sont les démarches à prévoir ? Parce que au final j’ai beau le savoir, mais je sais pas ce qu’il faut faire : je sais pas s’il faut le marquer sur une feuille blanche ou si j’ai un

		document à récupérer ? S'il faut que j'en parle à la mairie ? À mes parents ? À la famille ?
“les principes législatifs encadrant le don”	Le consentement présumé	“Si ça peut être une décision qui m'appartient ou si je dois la transmettre à mes proches pour que si jamais je pars demain, bah mes proches puissent dire “bah si elle voulait donner ses organes !”

E. L'analyse thématique de l'ensemble du corpus

1. Les éléments freinateurs empêchant de traiter le sujet du don d'organes chez les jeunes de 16 à 25 ans en médecine générale

a. Les freins liés au sujet

DIMENSIONS	OCCURRENCES	VERBATIM
La morbidité du sujet	La peur d'évoquer la mort	<p>“C'est douloureux la mort pour tout le monde, surtout pour les proches. Donc se projeter déjà mourrir, déjà l'idée même de la mort on a du mal à réaliser ce que c'est, et en plus se dire qu'on va nous ouvrir, et se projeter ce que nos proches vont vivre, tu vois toutes ces questions là ça peut rendre difficile à l'idée de discuter du don ou non” (1)</p> <p>“Mais il y a un sujet tabou aussi de la mort chez nous en France (...) la mort est assez euh, je vais pas dire sacralisée (...) on ose pas trop en parler, mais en même temps on sait que c'est là, on en a peur” (1)</p> <p>“Je pense à un ami qui est assez réticent par rapport à la question de la mort (...) c'est vrai qu'aborder ces sujets là y a toujours euh... ça met mal à l'aise” (1)</p> <p>“j'ai jamais vraiment été confronté à la mort et donc du coup j'ai pas vraiment d'avis sur le sujet ...enfin euh.... Ça m'est, ça me choque pas vraiment... Mais après je sais que c'est pas le cas de la plupart des gens” (2)</p> <p>“quand on est jeune ça peut perturber parce qu'on prend conscience de la mort, qu'on a envie de vivre” (3)</p> <p>“<i>Enquêteur : Donc toi le thème de la mort te fait peur ?</i> Enquêté : Oui ! Beaucoup” (6)</p> <p>“c'est toujours dur de parler de la mort, donc euh c'est quelque chose qui n'est pas forcément joyeux” (8)</p> <p>“Bah déjà ça parle du sujet de la mort, c'est pas forcément facile d'en parler pour tout le monde” (9)</p> <p>“après y en a pour qui après quand tu parles de mort “oh non c'est pas tout de suite”...enfin qui se bloque tout de suite!” (10)</p> <p>“C'est une barrière. Non... non c'est pas choquée ! C'est euh...c'est comme par exemple les gens qui parlent de la mort ou autre, qui parlent de leurs dernière volonté ou autre, c'est pas quelque chose que t'as envie de prévoir avant !” (12)</p> <p>“Je pense que c'est toujours difficile, parce que prévoir sa propre mort c'est toujours compliqué” (18)</p>

	La difficulté d'aborder le sujet	<p>“c’est pas un sujet qu’on aborde facilement” (2)</p> <p>“c’est vrai que c’est compliqué de lancer le sujet comme ça sur le don d’organe !” (18)</p>
	La peur de donner ses organes	<p>“Je pense que c’est la peur du manque aussi. C’est comme souvent on voit en philo ou je sais pas trop quoi le trou c’est..enfin l’homme a toujours envie de le combler et tout” (2)</p> <p>“même si on peut donner des reins et tout, je pense qu’il y a un côté un peu dérangeant je pense dans la chose (..) enfin moi du coup ça me fait peur un peu de penser à ça” (3)</p> <p>“c’est un élément vital qu’on utilise tous les jours, et du coup si on donne un organe c’est qu’on est mort” (3)</p> <p>“C’est difficile, parce que on va dire que c’est une partie de soi. Donc c’est pour ça pour certaines personnes c’est difficile” (13)</p> <p>“ou enfin parce que ça les, pour eux c’est quelque chose qui leur appartient et ils voient pas pourquoi on leur prendrait et ils voient ça malsain” (14)</p> <p>“peur dans le sens où ne pas avoir envie de donner un rein parce que ça abîme son corps, ça abîme son être, et donc on n’a pas envie d’en parler” (17)</p> <p>“y a des gens qui supportent pas l’idée de se voir séparer de leurs organes” (18)</p>
	La peur de donner ses organes à la science	<p>“je pense aussi que pour certains donner ses organes c’est aussi uniquement donner tout son corps à la science et je comprends que ça en rebute certains” (10)</p>
	Un sujet tabou	<p>“je pense que c’est un truc qui est tabou” (3)</p> <p>“Après c’est un thème qui peut être tabou dans certaines familles” (7)</p> <p>“Dès que c’est un sujet qui est tabou, pourquoi t’en parlerais?” (12)</p> <p>“c’est tabou la mort donc euh, y a des gens qui vont pas oser d’en parler” (16)</p> <p>“Mais c’est vrai que le don d’organe c’est quelque chose qui est assez tabou” (18)</p>
Un sujet non prioritaire	Divers autres motifs de consultation	<p>“j’sais pas trop parce que euh... généralement quand tu vas voir ton généraliste ... bah c’est soit parce que tu as un rhume, soit parce que tu as un document à récupérer, soit parce que t’as un souci ...” (1)</p> <p>“Et quand j’y vais je ne parle pas forcément de ça” (3)</p> <p>“Enfin moi si j’y vais, si je vais chez le médecin généraliste c’est parce que j’ai un virus qui passe pas et que du coup j’ai besoin d’antibios ou d’un truc comme ça du coup bah ...” (10)</p> <p>“enfin moi je vais toujours voir mon généraliste pour la maladie que j’ai ou voilà ... les symptômes que j’ai” (11)</p> <p>“j’aborde beaucoup de petits sujets parce que souvent quand</p>

		je suis chez le médecin je fais une overdose de petits trucs, et du coup je vais lui en parler ” (14)
		“moi quand je vais discuter avec mon médecin c’est plus pour des questions de santé... autre, enfin plus personnelles” (17)
		“je pense que le plus simple ça serait de, d’enclencher le sujet sur une consultation autre!” (18)
Moindre importance par rapport à d’autres sujets		“Il y a des sujets entre guillemets plus graves” (1)
		“c’est utile que les personnes le savent.. sachent... mais euh...enfin...oui c’est utile mais pas indispensable ” (2)
		“ça serait classé assez bas dans tous les thèmes que j’aurais envie d’aborder avec un médecin” (7)
		“Je dirais... ça veut rien dire, mais je dirais d’une importance plutôt moyenne ” (9)
		“j’aborde beaucoup de petits sujets parce que souvent quand je suis chez le médecin je fais une overdose de petits trucs, et du coup je vais lui en parler ” (14)
Moindre importance par rapport au sujet de la sexualité (les IST, la contraception, la grossesse)		“bah à être dans l’âge adulte et avoir des questions sur la sexualité qui sont apparues , et c’est vrai que par rapport aux maladies qui se transmettent et tout, c’est des questions qui ont été plus abordées rapidement par mes généralistes, que de me dire : tu vas crever, donne tes organes”
		“on se pose beaucoup de questions par rapport à la sexualité ” (3)
		“on n’a pas spécialement envie d’avoir recours à des hormones ou ce genre de trucs (...) c’est vraiment tu vois le sujet phare, parce que j’ai pas envie qu’elle tombe enceinte ” (1)
		“je pense que tous les sujets qu’on aborde avec notre médecin sont importants, que ça soit la contraception, à l’avortement ” (18)
Moindre importance par rapport au sujet de sa santé personnelle		“Ensuite ça serait euh.. (...) comment va mon corps? (...) Pour être rassuré quoi” (1)
		“ça serait de savoir si j’ai une maladie ou pas , comme tout le monde” (2)
		<i>“Alors sans être indiscret et sauf si ça t’embête d’en parler, quelles sont les choses, les thèmes que tu voudrais aborder avant le don d’organes ?</i> Euh.... l’avortement . Euh bah tout ce qui est lié autour de la grossesse . Et puis euh.... les maladies autoimmunes . <i>Enquêteur : Autoimmunes ?</i> Enquêté : Ouais ! Ouais.... Parce que moi-même je suis victime (sourire gêné)...” (4)
		“Bah après par rapport aux pathologies de ma famille etc c’est plutôt le thème du cancer... parce que nous on est une famille de cancéreux. Donc voilà c’est plutôt de ça qu’on parle, ouais, je dirais que c’est ça ! Don d’organes pour moi c’est vrai que c’est un peu l’étape suivante ” (9)

		“ on va pas le voir si on a pas de raisons d’y aller, si on est pas malade ” (18)
	Moindre importance par rapport au sujet des médicaments	“Ou la question de pas forcément prendre des médicaments à cause de certaines choses” (1) “les médicaments... ah oui après comment ils choisissent les médicaments...” (2)
	Moindre importance par rapport au soutien psychologique du médecin généraliste	“Mais je pense plus qu’il a d’abord un côté psy, enfin .. tu sais relationnel, tout ce côté là, et ça ... enfin pour moi le don d’organes il est quand même assez secondaire . C’est pas quelque chose qui pour moi est primor...enfin c’est important d’en parler, mais je pense pas que ça soit primordial chez un généraliste d’avoir ça (...) Je pense que le plus gros côté du médecin généraliste, le plus important, c’est aussi peut être qu’il prenne la dimension psychologique ” (10)
	Dénué d’intérêt	“ je me suis jamais vraiment intéressé à ce sujet là ” (2) “Euh je le trouve pas vraiment important . D’en parler du don d’organe et tout” (6)
	Ne vient pas à l’esprit	“Parce que sur le moment bah je me dis pas forcément faut lui poser la question et tout ça, mais si c’est lui qui me la pose, bah forcément je vais y réfléchir” (5) “ça me viendrait pas à l’idée d’en discuter je pense spontanément” (7) “c’est pas quelque chose qu’on va mettre sur la table comme ça du jour au lendemain” (8) “enfin moi si je vais chez le médecin généraliste, je vais pas lui dire: “bon bah je viens pour parler du don d’organes” (10)
La désinformation	Les discours de l’entourage	“Après quand j’étais petit, mon père il travaille dans une usine de voiture, et du coup il m’avait dit que pour euh.. quand on donnait son corps à la science, son corps pouvait être donné comme lors d’un crash test et tout.. et justement je sais pas pourquoi quand j’étais petit j’ai associé ça justement le don d’organes avec le don de son corps à la science, et du coup ça me perturbait quand on parlait du don d’organes, et du coup je voyais toujours cette image du crash test en imaginant le corps et j’ai eu du mal à dissocier les deux ” (3) “ À la fac, au Maroc , mais y avait des gens qui avaient peur, parce qu’on m’a dit que “tes organes ne vont pas, ça ne sera pas vraiment de la charité” : ils sont pas retransmis à quelqu’un gratuitement... euh il y aura des gens qui vont te prendre tes organes, et les vendre pour des prix vraiment imaginaires, je sais pas des prix élevés. Et euh une autre fois où j’en ai parlé j’ai vu sur facebook qu’il y a un chinois, qui a vendu son rein, pour euh acheter un iphone 6” (6)
	La télévision	“ <i>Enquêteur: Et toi tu sais comment ça se passe un don d’organes ?</i> Enquêté: J’ai regardé ça dans une série qui s’appelle Nip Tuk(6)”

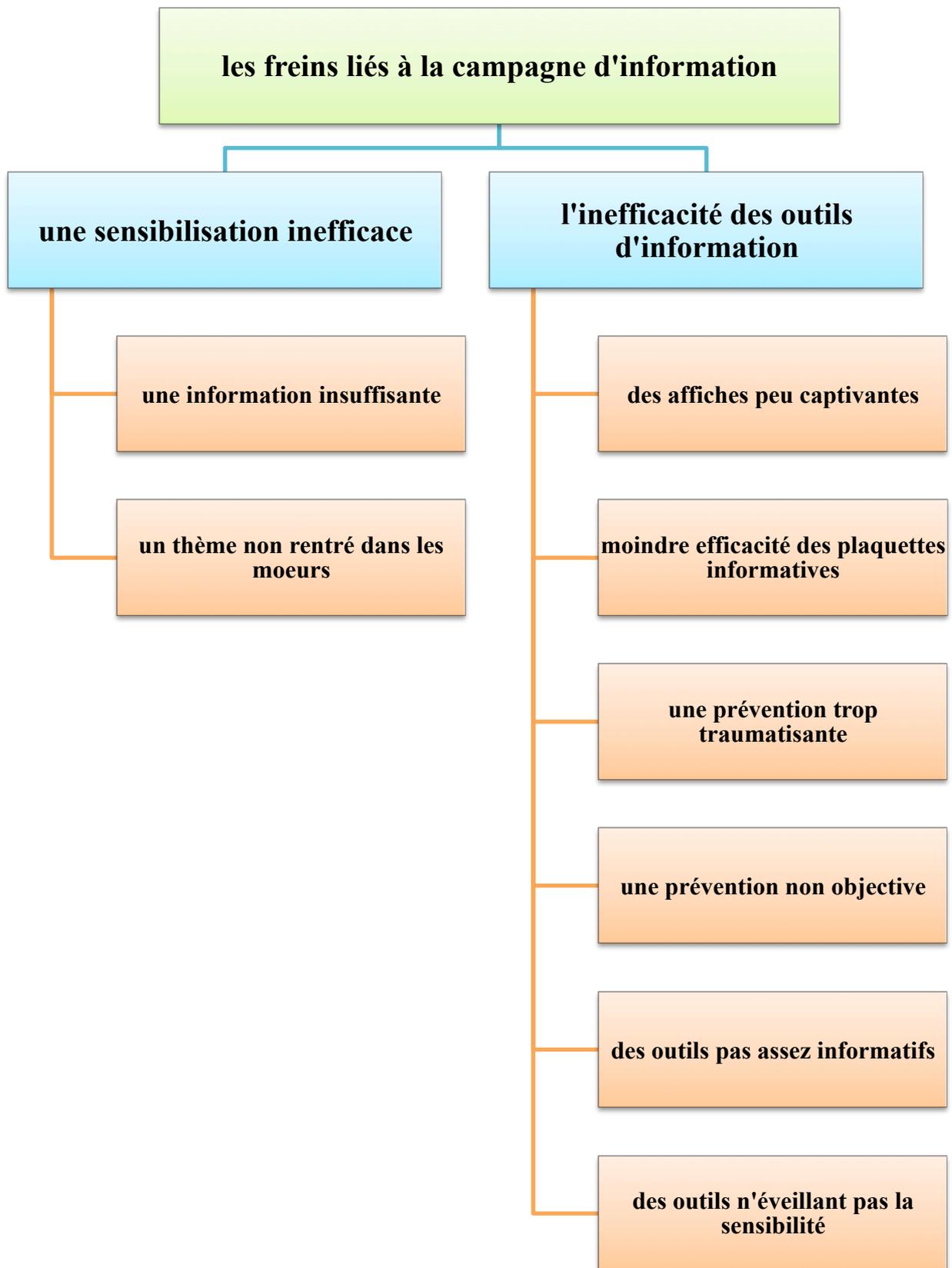
GRAPHIQUE RESULTATS 1

b. Les freins liés à la campagne d'information

DIMENSIONS	OCCURRENCES	VERBATIM
L'inefficacité de la sensibilisation sur le sujet	Une information insuffisante	<p>“ma mère elle me dit : “dans les années 80 l’information était pas la même que vous au niveau du sida, et y a des copains qui ont pas fait gaffe”. Tu vois, il y a vraiment eu une campagne” (1)</p>
		<p>“<i>Enquêteur : D’accord. Et euh... alors à ton avis qu’est ce qui empêcherait les autres jeunes de ton âge d’aller en parler avec leur médecin généraliste ?</i>”</p>
		<p>“Enquêté : c’est vrai que on en entend très rarement parler, on en entend très peu” (4)</p>
		<p>“J’ai bien compris le don du sang, parce que c’est assez euh.. pas démocratisé .. mais parce qu’on en parle souvent, on voit souvent des trucs dans la rue sur le don du sang. Les plaquettes euh... moins ... je sais même pas encore ce que c’est vraiment. Et euh le don d’organes encore moins” (5)</p>
		<p>“<i>Enquêteur : Ouais. Et toi justement qu’est ce qui te bloquerait d’en parler avec un médecin généraliste par exemple ? Qu’est ce qui t’empêche d’en parler du don d’organes ?</i>”</p>
		<p>Enquêté : Hum... peut être le manque d’information justement parce que je pense pas que j’y penserais souvent” (7)</p>
		<p>“le manque d’information ça reste la première chose” (8)</p>
		<p>“je trouve qu’il y a pas vraiment de communication autour de ça, c’est quand même quelque chose de très secondaire” (10)</p>
<p>“comme c’est pas une chose euh plutôt courante on va dire, et ben ouais y a peut être un manque d’information là-dessus qui fait que certaines personnes euh... se privent d’en parler alors qu’elles ont certainement quelques questions, certainement des attentes euh... peut-être même des besoins? (11)</p>		
<p>“les deux principales raisons c’est soit avoir peur un petit peu et ne pas avoir envie d’en parler, et le manque d’intérêt. Juste n’avoir rien à faire et ne vraiment pas s’en préoccuper. Et puis sinon le manque d’information quoi ! Le fait de ne pas savoir, ne pas connaître quoi” (17)</p>		
Un thème non rentré dans les moeurs de discussion	<p>“le don d’organes je pense que c’est un truc qui est tabou... peut être... c’est pas un truc qui .. enfin on en parle peut-être pas assez justement (...) Hum .. je pense que quand même donner son sang c’est un peu plus enfin..banal on va dire (3)</p>	

		<p>“J’ai bien compris le don du sang, parce que c’est assez euh.. pas démocratisé .. mais parce qu’on en parle souvent, on voit souvent des trucs dans la rue sur le don du sang. Les plaquettes euh... moins ... je sais même pas encore ce que c’est vraiment. Et euh le don d’organes encore moins” (5)</p>
		<p>“Euh.. non. Y a pas beaucoup de publicité sur le don d’organes : et comme je t’ai dit tout à l’heure les gens ont peur du don d’organes. Ils ont pas vraiment de ... comment dire... ils sont pas prêts pour donner leurs organes, parce que c’est pas vraiment très médiatisé” (6)</p> <p>“<i>Moi : Ouais. Et toi justement qu’est ce qui te bloquerait d’en parler avec un médecin généraliste par exemple ? Qu’est ce qui t’empêche d’en parler du don d’organes ?</i> Enquêté : Hum... peut être le manque d’information justement parce que je pense pas que j’y penserais souvent” (7)</p> <p>“comme c’est pas une chose euh plutôt courante on va dire, et ben ouais y a peut être un manque d’information là-dessus qui fait que certaines personnes euh... se privent d’en parler alors qu’elles ont certainement quelques questions, certainement des attentes euh... peut-être même des besoins ? (11)</p>
L’inefficacité des outils d’information	Des affiches peu captivantes	<p>“Les affiches de la salle d’attente en fait euh... moi je les regarde, mais quand j’ai épuisé tout le stock de Paris Match qu’il y a sur la table (...) Les affiches on les regarde tous, mais euh (...) car en terme de com, euh parfois elles sont mal foutues” (1)</p> <p>“Enquêté : Tu regardes les affiches quand tu t’ennuies. (...) Mais y a un truc qui marche pas avec les affiches....” (12)</p>
	La moindre efficacité des plaquettes informatives	<p>“En général les prospectus on en fait un peu ce qu’on veut. Mais euh c’est toujours du plus d’essayer d’informer de cette manière là” (9)</p>
	Une prévention trop traumatisante	<p>“Dans les spots de prévention j’ai du mal quand on nous oblige à avoir de l’empathie pour la personne qui est hospitalisée, qui attend de recevoir ça (...) On va te montrer des images trash ou des contextes un peu comme ça, violents, pour que tu aies conscience de ... enfin moi personnellement, c’est pas le meilleur des moyens pour me faire euh, pour me donner envie de me renseigner” (5)</p> <p>“A partir du moment où tu n’informes pas de manière traumatisante, tu libères la parole, tu facilites l’échange, et tu donnes envie de t’informer parce qu’en fait tu t’en fous c’est pas un sujet traumatisant !” (12)</p>
	Une prévention non objective	<p>“Justement à cause du fait de faire toujours appel à ma sensibilité, je suis pas sensibilisé !” (5)</p>
	Pas assez informatifs	<p>“Le problème c’est que pour les informations comme ça on a</p>

		<p>toujours clairement besoin que ça aille trop vite, comme ça des vidéos de 2 minutes et il faut qu'on t'explique tout d'un coup!</p> <p><i>Moi : Et euh est ce que ça t'empêcherait d'en parler de ça ?</i></p> <p>Enquêté : Bah euh..... peut-être que ça m'empêcherait d'en parler parce que j'aurais pas l'impression d'avoir tant d'information ... enfin tu vois, vu que j'ai pas assez d'information sur le don d'organes peut-être à cause d'un certain spot publicitaire..enfin c'est pas la publicité, mais euh des spots de prévention, euh... vu que j'ai pas assez d'info, bah je pourrais pas en parler en connaissance de causes quoi!" (5)</p>
	Elle n'éveille pas la sensibilité	<p>"Par exemple sur facebook, où je vois des trucs publicitaires, bah je suis en train de pas faire attention à ce qu'on nous montre à l'écran, ou je sais pas moi manger etc..." (5)</p> <p>"Les campagnes elles sont tellement institutionnelles, elles s'adressent tellement euh... elles sont froides en fait... elles sont sans âme quoi. Du coup ça va pas m'attraper au passage!" (12)</p>



c. Les freins liés au médecin

DIMENSIONS	OCCURRENCES	VERBATIM
L'absence d'abord du sujet	Une difficulté à aborder le sujet	<p>“Moi si j’étais médecin je pense que j’aurais eu du mal de poser ces questions là à une famille” (1)</p> <p>“Et euh je trouve que en général il se penche pas trop là-dessus. Après est ce que c’est parce qu’il sait que je suis inf, enfin en école infirmière ?” (10)</p> <p>“Parce que, j’ai pas, enfin je suis en bonne santé, j’ai pas de pathos, pour lui c’est pas dans l’immédiat, du coup il y pense pas” (10)</p> <p>“ça serait délicat à amener le sujet” (15)</p> <p>“Euh pt’etre que, le médecin ose pas trop poser la chose (...) Bah c’est quelque chose de délicat et euh” (16)</p>
	Une absence d’initiative	<p><i>“Enquêteur : D’accord. Et euh... toi ou les autres jeunes comme toi, quels seraient les freins à ton avis... enfin qui t’empêcheraient d’en parler en cabinet?”</i></p> <p>Enquêté : En cabinet en consultaiton ?</p> <p><i>Enquêteur : Ouais.</i></p> <p>Enquêté : Bah euh déjà le fait que ça ne soit pas abordé par le médecin généraliste !” (8)</p>
L’indisponibilité du médecin généraliste	Le retard du médecin généraliste	<p>“chez le généraliste, c’est la cour au miracle, tu attendais toujours une demie heure de plus que ce qui était prévu” (1)</p> <p>“souvent quand même on voit les médecins qui bossent, qui enchaînent, qui ont souvent du retard” (3)</p>
		La rapidité des consultations
	La pénurie de médecins généralistes	parce que chez moi en Seine et Marne c’est une pénurie de médecins (1)
	Moins disponible que les spécialistes d’organes	“mais qui sont spécialistes du coup je sais que c’est des questions que je pourrais aborder avec eux, parce que du coup ils ont plus

		le temps. Je pense que c'est aussi ça qui bloque" (1)
Le comportement du médecin	Le manque d'humilité	"je pense qu'il y a tu vois un truc un peu euh... un peu délicat dans le rapport patient médecin, je sais pas si c'est parce que certains médecins ont prit le melon en disant "moi j'ai pris 12 ans, moi du coup je suis au-dessus" (1)
	L'absence d'empathie	" J'ai pas envie de sentir que bah ça le saouïle parce qu'il répète la même chose" (1)
	L'absence d'objectivité	"Du coup j'aimerais pas continuer à lui parler du don d'organes si je sens que lui m'amène vraiment la réflexion qu'il faut donner ses organes" (5)
L'inexpérience du médecin généraliste	Le défaut de compétences dans le domaine	" <i>Enquêteur : Ok . Et donc toi tu penses que les.... Est ce que le médecin généraliste tu penses que c'est quelqu'un qui pourrait te répondre à ce genre de questions ?</i> Enquêté : Je crois pas vraiment ... je préfère quelqu'un qui est, qui est axé dans son propre domaine " (6)
		"le médecin traitant ne travaille pas directement à l'hôpital . Donc c'est vrai qu'il n'a pas ce quotidien là, peut être que voilà il y a des situations pour lesquelles il peut ne pas avoir les bonnes réponses pour le patient, ou mal l'orienter ou quoi " (9)
		"limite je pense que j'irais... j'appellerais des organismes, mais j'irais pas voir mon médecin traitant... " (10)
		" après est ce qu'il connaît vraiment toutes les informations globales euh... " (13)
		"Bah après c'est parce que c'est le généraliste quoi : il y est pas confronté non plus , enfin il aura pas de décès dans son cabinet euh..." (15)
La quantité de travail du médecin généraliste	Un sujet non prioritaire	"je pense que derrière le médecin généraliste c'est un peu quelque chose qu'il met en second plan, enfin en arrière plan parce que pour lui y a autre chose avant... " (10)
	Une mission supplémentaire	
	De nombreuses missions	"Après je sais que ça demande un travail supplémentaire " (11) "Ouais y a pas que ça aussi dans leurs travail de médecin ! " (11)
	L'épuisement du médecin généraliste	"quelque chose auquel il pense pas parce que il a pleins de patients, il est fatigué " (10)
Le statut du médecin généraliste	L'intimidation vis-à-vis du médecin généraliste	" <i>Enquêteur : D'accord ok. Donc le fait qu'il est fait des études et tout ça ...</i> Enquêté: C'est intimidant ! " (sourire gêné) (12)

GRAPHIQUE RESULTATS 3

d. Les freins liés au patient

DIMENSIONS	OCCURRENCES	VERBATIM
L'excès d'empathie du patient	La crainte de déranger le médecin	<p>“J'ai pas envie de sentir que bah ça le saouïle parce qu'il répète la même chose” (1)</p> <p>“Euh ils font toujours attention quand même d'être adorables et de faire leur métier, mais tu sens que... bah ils sont millimétrés, et c'est pas toujours le sujet que tu peux aborder malheureusement” (1)</p>
	La crainte de retarder les autres patients	<p>“moi ça me fait culpabiliser je sais que, le médecin va me prendre avec une heure de retard, que moi je sais que ça va être rapide que ça va me prendre 5 minutes, que derrière je sais pas moi y a un petit qui est en train de saigner du nez ou de la bouche enfin bref, carnage ! (rires). J'ai pas envie d'être là: “au fait, le don d'organe, comment ça se passe ?”.</p> <p><i>Moi : T'as pas envie de saouïler le médecin ?</i></p> <p>Enquêté : Bah non c'est pas le médecin, c'est plutôt les autres patients derrière qui attendent...” (12)</p> <p>“j'essaye de pas trop les aborder parce que je sais quand même qu'il y a aussi d'autres patients derrière, enfin...y a aussi ça qui nous freine je pense” (14)</p>
L'inconfort du patient	La crainte de ne pas pouvoir s'exprimer librement	<p>“si je me sens pas à l'aise je pourrais pas en parler avec un médecin généraliste, ou avec n'importe quel médecin” (1)</p> <p>“je pense que si ... enfin tu vois moi j'arrive pas sur des sujets aussi sensibles que ça si je peux pas en parler librement” (1)</p>
	Le manque de confiance du patient	<p>“Moi je sais que j'ai besoin d'avoir confiance dans mon, d'un médecin avec qui je suis” (1)</p> <p><i>“Enquêteur : Alors toi qu'est ce qui t'empêcherait de parler justement de ça ? Avec ton médecin généraliste?”</i></p> <p>Euh... ne pas avoir confiance en son médecin” (5)</p> <p>“Et puis faut aussi avoir confiance en ton médecin traitant tout simplement” (9)</p> <p>“Et du coup faut accepter de faire totalement confiance à l'autre, et le fait de faire cette totale confiance tu peux pas être euh... c'est flippant ! (Rires)” (12)</p>
		La crainte d'être jugé par le médecin

	La crainte de se sentir obligé de prendre position	<p>“Je pense que s’il était face à un généraliste qui lui disait “Mr j’aimerais aborder avec vous la question du don d’organes parce que c’est important qu’on en discute sans vous obliger à prendre une décision”, je pense que, pour lui en tout cas, enfin même pour les gens en général, euh c’est plus facile d’en parler” (1)</p>
	La crainte de dévoiler son intimité	<p>“Moi: <i>Est ce que tu te verrais prévenir la secrétaire en disant que tu voudrais parler de ça ? (...)</i> Et donc tu penses que ça ça pourrait être un facteur qui bloquerait des jeunes comme toi d’en parler de ça ?</p> <p>Enquêté : Je pense que oui quand même, parce qu’on est assez pressé et on n’aime pas trop parler de ce qui nous trotte dans la tête je pense et du coup à n’importe qui ...enfin à la secrétaire ça serait un peu gênant je pense” (3)</p> <p>“Et je trouvais ça marrant de voir qu’il était totalement pour, mais que lorsqu’il parlait de lui même, c’était plus compliqué à aborder (...) Et au final c’est pas si facile que ça à aborder lorsqu’on parle de nous en fait” (7)</p>
	Ne pas oser en parler	<p>“<i>Enquêteur : D’accord. Donc pour toi c’est plutôt toi qui aborderait le sujet ou plutôt lui ?</i></p> <p>Enquêté : Non moi je veux rien dire (rires).</p> <p><i>Enquêteur : C’est-à-dire ?</i></p> <p>Enquêté: Bah moi j’attends que ...enfin s’il aborde le sujet, oui très bien on en parlera !</p> <p><i>Enquêteur : Mais toi tu diras rien spontanément ?</i></p> <p>Enquêté : Non...” (12)</p> <p>“après si on n’ose pas forcément parler à son médecin traitant” (13)</p> <p>“Bon des fois on reste pas le même face au médecin, on n’ose pas poser des questions” (15)</p> <p>“c’est tabou la mort donc euh, y a des gens qui vont pas oser d’en parler”(16)</p>
L’histoire personnelle du patient	L’absence d’intérêt personnel	<p>“<i>Enquêteur : Ah d’accord... euh... pour quelles raisons tu en parlerais toi avec ton médecin généraliste ? Du don d’organes.</i></p> <p>Enquêté : Parce que j’en aurais besoin</p> <p><i>Enquêteur : ... T’en as besoin dans quel sens ?</i></p> <p>Enquêté : Non ! Je pourrais en avoir besoin!</p> <p><i>Enquêteur : D’accord.. si tu en avais besoin !</i></p> <p>Enquêté : Oui.</p> <p><i>Y a pas d’autres raisons qui te feraient en parler avec lui ?</i></p> <p>Enquêté : Euh... si une personne de la famille en a besoin (...) parce que je vois pas le rapport dans la vie courante . Enfin à part les personnes qui en ont besoin.” (2)</p> <p>“<i>Enquêteur : Et est ce que tu vois d’autres raisons qui te pousseraient à en parler à ton médecin généraliste ? Là tu m’en as donné quelques unes, est ce que tu en vois d’autres?</i></p>

		<p>Enquêté : Je sais pas, je pense que c'est plutôt si on sait qu'il peut se passer un drame" (3)</p> <p>"quand on exerce un métier à risque et tout je pense que c'est important d'en parler" (3)</p> <p>"Après, je pense que dans un cercle familial si quelqu'un avait besoin d'un organe et tout je pense que ça peut changer la donne aussi, parce qu'on connaît vraiment la personne et ça nous sensibilise beaucoup plus" (3)</p> <p>"Je pense qu'il y en a pas mal qui ne se sentent pas trop concernés, et qui restent dans l'illusion" (3)</p>
		<p>"tant que le problème se pose pas et que j'en suis pas là euh... j'irais pas en parler avec" (4)</p> <p>"les jeunes ne sont pas vraiment intéressés par le don d'organes" (6)</p> <p><i>"Enquêteur : Pourquoi tu dis que c'est délicat du coup avant ?</i> Enquêté : Bah parce que c'est vrai qu'on dit toujours, sûrement à tort, que l'on a le temps, que voilà pour l'instant, on est encore jeunes, tout ça" (9)</p> <p>"Euh et puis si tu n'y as pas été confronté avant, c'est pas forcément concret pour toi le don d'organes" (9)</p> <p>"Je pense que ça dépend aussi de toi de comment tu abordes le sujet ... je pense que c'est plus une demande du patient que du médecin d'ailleurs !" (10)</p> <p>"après il faudrait que je sois concerné déjà" (11)</p> <p>"Le fait de pas être intéressée c'est un facteur énorme de blocage !" (12)</p> <p>"les deux principales raisons c'est soit avoir peur un petit peu et ne pas avoir envie d'en parler, et le manque d'intérêt. Juste n'avoir rien à faire et ne vraiment pas s'en préoccuper. Et puis sinon le manque d'information quoi! Le fait de ne pas savoir, ne pas connaître quoi" (17)</p> <p>"Je pense qu'on en parle moins parce qu'on est moins touché" (18)</p>
	La rareté des consultations	<p>"je ne vois quasiment pas beaucoup de médecins" (3)</p> <p>"je vais pas énormément chez le médecin" (8)</p>
	La crainte de réactiver des souffrances psychiques	<p>"Dans des accidents. Le fait de, entre guillemets, d'avoir été confronté à la mort, c'est quelque chose qui ... bah le fait d'avoir une conversation là-dessus ça peut relever des souvenirs, des choses comme ça qui font que ça peut entraîner une difficulté à en parler quoi. Moi je sais que j'ai été confronté à ça aussi, je sais très bien que... enfin j'ai eu un pote qui est mort dans un accident de voiture (...) Donc euh c'est le genre de passé qui peut entraîner une certaine réticence à aborder la question quoi. Parce que ça relève des choses, des souvenirs qui sont pas toujours bons" (8)</p>

		Pt'être qu'il y a des gens qui ont eu une mauvaise expérience aussi donc (16)
		"Je vois pas trop mis à part un évènement marquant dans la vie pourquoi on voudrait pas en parler!" (18)
	L'exercice d'une profession de santé	"Et euh je trouve que en général il se penche pas trop là-dessus. Après est ce c'est parce qu'il sait que je suis inf, enfin en école infirmière ? " (10)
	L'exercice en dehors d'une profession de santé	<i>"Enquêteur: D'accord. Et pour un, pour un jeune comme toi, une jeune comme toi, d'en parler?"</i> Enquêté : Oh non non. Enfin ça m'a fait bizarre de signer ma carte parce que j'ai l'impression de signer mon arrêt de mort! (rires). Mais non euh... concrètement... enfin après c'est peut-être aussi que je suis dans le médical, c'était euh..." (16)
	Des freins liés à l'âge	"je pense que l'information sur le don d'organe ça augmente aussi avec l'âge, " (10)
	La rareté de l'expérience médicale	" Bah si t'as eu des pathologies petit, que t'as eu des RDV chez le médecin à gogo, que t'as passé des examens, c'est des choses que tu connais, parce que bah ça t'a fait grandir un peu dans ce milieu donc du coup je pense que... les gens sont aussi un peu plus aptes à en entendre parler. Des gens qui vont juste consulter pour un rhume" (10)
L'utilisation d'autres outils d'informations	Internet	"Si je devais me renseigner sur le sujet, bah je regarderais sur internet quoi. Comme tout le monde". (2)
		"je pense que avec internet et tous les réseaux qu'on peut avoir maintenant, on a assez facilement réponse à nos questions" (7)
		" je me renseignerais d'abord sur internet " (10)
	Les médias	"Euh... où est ce que j'irais recueillir des informations? Je crois que je ferais tout! Dans le sens balayer internet , euh.... balayer des magazines , euh ... interroger les gens que je connais autour de moi euh.... Je sais pas si le médecin ça serait mon premier réflexe... par contre. " (12)
Les médias	"Euh... ou est ce que j'irais recueillir des informations ? Je crois que je ferais tout ! Dans le sens balayer internet , euh.... balayer des magazines , euh ... interroger les gens que je connais autour de moi euh.... Je sais pas si le médecin ça serait mon premier reflèxe... par contre. " (12)	
L'entourage	"Euh... où est ce que j'irais recueillir des informations? Je crois que je ferais tout! Dans le sens balayer internet , euh.... balayer des magazines , euh ... interroger les gens que je connais autour de moi euh.... Je sais pas si le médecin ça serait mon premier réflexe... par contre. " (12)	
Les croyances personnelles	La désinformation : les images préconçues de l'enfance	"Après quand j'étais petit, mon père il travaille dans une usine de voiture, et du coup il m'avait dit que pour euh.. quand on donnait son corps à la science, son corps pouvait être donné comme lors d'un crash test et tout.. et justement je sais pas pourquoi quand j'étais petit j'ai associé ça justement le don

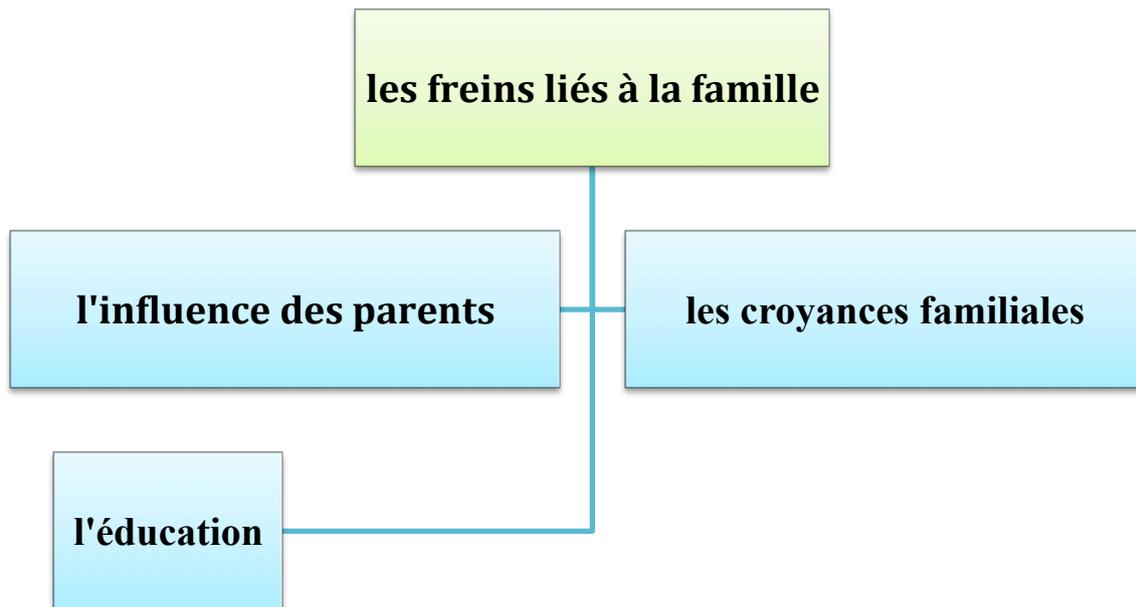
		d’organes avec le don de son corps à la science, et du coup ça me perturbait quand on parlait du don d’organe, et du coup je voyais toujours cette image du crash test en imaginant le corps et j’ai eu du mal à dissocier les deux” (3)
	La supersition	<p>“Enquêté : Oui par exemple : tes yeux sont jaunes, tes lèvres sont jaunes, du coup tu as de gros soucis...</p> <p><i>Enquêteur : Donc tu as peur de tomber dans une psychose ?</i></p> <p>Enquêté : Voilà ouais.</p> <p><i>Enquêteur : Un peu de superstition?</i></p> <p>Enquêté : Voilà !! Oui !! C’est ce que je voulais dire....”</p> <p><i>Enquêteur : Toi tu aurais peur du manque en fait ?</i></p> <p>Enquêté : Oui voilà !</p> <p><i>Enquêteur : Et ça ça t’empêcherait d’en parler?</i></p> <p>Enquêté : Oui ! Ca me fera trop mal de vivre sans un organe. C’est comme le fait de perdre un bras ou bien un pied pour moi.</p> <p><i>Enquêteur : D’accord. Donc toi le fait d’en parler tu t’imaginerais sans un bras sans un pied et ça te ferait peur en fait?</i></p> <p>Enquêté : Oui ça me ferait peur” (6)</p>
	La religion	“Mais parce que du coup voilà y en a pleins qui veulent pas du tout ça par, par religion, ou par convictions !” (14)
La peur de ne pas pouvoir être éligible au don	La crainte d’être contagieux	“Peut-être le fait d’être atteinte d’une maladie liée au sang et tout peut-être ça empêcherait le dialogue avec ça? (...) Je sais pas. Quelqu’un qui serait atteint du sida ou d’autres choses comme ça. Je pense que ça pourrait bloquer (...) Mais je pense euh.. toujours la crainte d’infecter quelqu’un” (3)
	La peur de ne pas pouvoir bénéficier de la carte de donneur	“peut-être que certains n’en parlent pas avec leur médecin généraliste parce qu’ils ont peur de la réponse qu’il pourrait leur donner, dans le sens où ils aimeraient bien avoir une carte de donneur, mais ils ont peur d’apprendre qu’ils ne sont pas éligibles pour en avoir une?” (12)
L’absence d’abord du sujet	Ne pas y penser	“ça me viendrait pas à l’idée d’en discuter je pense spontanément” (7)
		“parce que c’est sûr que personnellement j’en parle pas parce que j’y pense pas!” (11)
		“c’est pas le genre de choses à laquelle on pense euh ... de manière récurrente!” (18)
	Le refus	<p>“C’est sûr ça va en emmerder certains d’avoir cette discussion” (8)</p> <p>“y a des gens je sais très bien qu’ils vont pas avoir envie d’aller parler de ça avec leurs médecins” (8)</p>
Attente de l’initiative du médecin généraliste	<p><i>“Enquêteur : D’accord. Et euh... toi ou les autres jeunes comme toi, quels seraient les freins à ton avis... enfin qui t’empêcheraient d’en parler en cabinet?”</i></p> <p>Enquêté : Bah euh déjà le fait que ça ne soit pas abordé par le médecin généraliste!” (8)</p>	

L'absence de freins		<p><i>“Enquêteur : D'accord. Ok. Toi qu'est ce que personnellement, quels seraient tes freins à en parler ..Euh.... Quels seraient tes freins pour en parler du don d'organes avec le médecin généraliste?</i></p> <p>Enquêté: Ah aucun!” (10)</p> <hr/> <p>“Bah moi j'aurais aucun frein” (11)</p>
---------------------	--	---

GRAPHIQUE RESULTATS 4

e. Les freins liés à la famille

DIMENSIONS	VERBATIM
L'influence des parents	“je pense qu'on a besoin euh...enfin peut-être à un certain âge, d'avoir un échange comme ça seul avec un médecin (...) pour ne pas être influencé par les parents” (5)
	“Je pense que c'est difficile d'apporter le débat à de jeunes enfants , qui viennent de, enfin qui sont vraiment encore dans le moule de leurs parents quoi ”. (7)
	“y a des jeunes qui se plient à la volonté de leurs parents! Parce qu'ils se sentent obligés ” (18)
Les croyances familiales	“Après c'est un thème qui peut être tabou dans certaines familles ” (7)
	“ il y a des familles qui veulent pas justement que leurs enfants donnent leurs organes , des choses comme ça, ça peut arriver! Donc je pense que y a ça aussi, y a peut être aussi une pression de la famille derrière qui empêche de... bah les jeunes d'en parler aussi. ” (13)
L'éducation	“J'ai été élevé dans, pas dans cette optique là, mais dans l'optique d'aider les gens, d'être en contact des gens, de enfin ma mère est aide soignante, donc forcément depuis que je suis petite (16)



f. Les freins liés à la religion

AXE THEMATIQUE	VERBATIM
La religion	“Je pense à un ami qui est assez réticent par rapport à la question de la mort parce qu’il est assez religieux ” (1)
	“Après les autres religions je sais pas : peut-être que ça bloquerait ” (6)
	“Après c’est un thème (..) qui passe plus ou moins bien vis-à-vis de certaines religions ” (7)
	“Je pense que ça peut jouer pas mal parce que quand, quand on a une certaine religion dans la famille” (13)
	“Mais parce que du coup voilà y en a pleins qui veulent pas du tout ça par, par religion, ou par convictions!” (14)
	“ je sais qu’il y a des religions ça, ça, ça les freine et enfin j’ai rencontré des gens et ils veulent vraiment pas en parler de ça ” (14)
“ça doit être délicat d’en parler par rapport à la religion des gens” (16)	

2. Les attentes des jeunes patients sur le sujet de la part du médecin généraliste

a. Les compétences du médecin généraliste

DIMENSIONS	OCCURRENCES	VERBATIM
Le confort du patient	La création d'une relation de confiance	“Moi je sais que j'ai besoin d'avoir confiance dans mon, d'un médecin avec qui je suis” (1)
		“ Bah après c'est différent entre le médecin généraliste qu'on connaît depuis un certain moment, qui souvent on connaît et nous connaît depuis plusieurs années, et un médecin généraliste avec qui ...enfin qui nous connaît pas du tout ” (3)
		“je me dis que voilà un médecin généraliste c'est quelqu'un qui est toujours de bon conseil quoi” (4) “Bah c'est quelqu'un de confiance ” (4)
		“ Oui voilà le secret médical. C'est comme tout ce que je dis là, le fait de savoir que c'est anonyme, bah ça aide beaucoup... donc le fait de savoir que ça restera que dans un cadre médical et tout, enfin pour sa part je sous-entends, ouais bah ça me met en confiance ” (5)
		“ on a une relation plus proche avec son médecin généraliste que avec des pubs par exemple qui viennent de ... de n'importe quel émetteur (...) Enfin c'est plus euh... une relation plus intime, on a plus de confiance euh avec son médecin généraliste”(7)
		“t'instaurés normalement une sorte de relation de confiance avec.” (9)
	“Donc je pense que ça serait... sur un sujet comme ça ça serait .. faut faire la même étape : mise en confiance ! ” (12)	
	Une relation de proximité, intime	“il est humain il s'intéresse à toi . Un médecin comme ça bah tu es plus à l'aise d'avoir une discussion sur la mort et sur comment ouvrir ton corps” (1)
		“Je pense que me tournerais plutôt vers lui parce que la personne est proche de moi (...) C'est celui qu'on voit le plus en quelque sorte ” (2)
		“ Bah après c'est différent entre le médecin généraliste qu'on connaît depuis un certain moment, qui souvent on connaît et nous connaît depuis plusieurs années, et un médecin généraliste avec qui ...enfin qui nous connaît pas du tout ” (3)
		“je connais presque plus personnellement parce qu'il est en face de moi, je sais qu'il me soigne au quotidien et tout” (5)
		“ on a une relation plus proche avec son médecin généraliste que avec des pubs par exemple qui viennent de ... de n'importe quel émetteur (...) Enfin c'est plus euh... une relation plus intime, on a plus de confiance euh avec son médecin généraliste” (7)

	<p>“Je pense qu’au niveau proximité, c’est peut être la personne la plus légitime pour en parler à la population” (9)</p> <p>“un médecin référent, on a toujours tendance à lui raconter des choses plus intimes donc forcément ça crée un petit lien (...) cet aspect d’intimité, confidentiel, bah ça peut être plus facile pour certaines personnes (18)</p>
La disponibilité du médecin	<p>“Si je sens que c’est un médecin qui prend le temps de m’en informer, c’est le genre de sujet où j’aurais pas trop de problèmes à l’aborder” (1)</p> <p>“Je pense au moins une bonne heure quand même parce que ... le temps de se mettre à l’aise autour de ça, et puis d’en parler, parce qu’on se pose souvent des questions là-dessus” (3)</p> <p>“Après je pense que si c’est un médecin qui prend à chaque fois le temps de discuter un minimum avec son patient ... là oui! Parce que du coup tu commences à établir un dialogue, une situation de de confiance!” (12)</p> <p>“mais euh ouais faut pas non plus être trop trop pressé je pense” (14)</p>
Faire preuve de patience	<p>“J’ai pas envie de sentir que bah ça le saoule parce qu’il répète la même chose” (1)</p>
Favoriser le dialogue	<p>“Je pense au moins une bonne heure quand même parce que ... le temps de se mettre à l’aise autour de ça, et puis d’en parler, parce qu’on se pose souvent des questions là-dessus” (3)</p> <p>“imaginons que on vienne te parler de don d’organes lorsque t’es dans la rue, ou devant ta télé, enfin quand t’y es pas préparé.. <i>Enquêteur : Ouais ?</i> Enquêté : C’est un petit peu complexe de se mettre un petit peu dans la dynamique que lorsque ton médecin généraliste en parle. <i>nquêteur : D’accord. Tu penses que ...</i> Enquêté (me coupe la parole): Enfin t’as pas d’émetteur, t’as pas de récepteur aux questions” (7)</p> <p>“Que le patient soit libre de.. d’en discuter, d’avoir son avis, et s’il est pas d’accord et s’il a pas envie d’en parler bah c’est son choix, et puis il s’en va, et conversation finie, et on revient pas dessus à ce moment là” (7)</p> <p>“Après je pense que si c’est un médecin qui prend à chaque fois le temps de discuter un minimum avec son patient ... là oui! Parce que du coup tu commences à établir un dialogue, une situation de ... de confiance!” (12)</p>
Ouvert à toute discussion	<p>“c’est quelqu’un de confiance, y a pas de tabou” (4)</p> <p>“Je pense que ça peut être pas mal d’aiguiller avec son médecin, de savoir ce qu’on veut, et d’y réfléchir avec quelqu’un qui, qui peut répondre à nos questions sans trop juger” (18)</p>

	Le respect du secret médical	<p>“Oui voilà le secret médical. C’est comme tout ce que je dis là, le fait de savoir que c’est anonyme, bah ça aide beaucoup... donc le fait de savoir que ça restera que dans un cadre médical et tout, enfin pour sa part je sous-entends, ouais bah ça me met en confiance” (5)</p> <p>“en parler avec un médecin c’est, c’est plus facile parce qu’il est dans ce domaine là. Ca reste confidentiel. Ca reste neutre” (18)</p>
Des qualités humaines	Faire preuve d’humilité	“je pense qu’il y a tu vois un truc un peu euh... un peu délicat dans le rapport patient médecin, je sais pas si c’est parce que certains médecins ont prit le melon en disant “moi j’ai pris 12 ans, moi du coup je suis au-dessus” (1)
	Favoriser les rapports humains	<p>“Je pense qu’il y a vraiment besoin de voir plus qu’un médecin, un humain en fin de compte des fois pour aborder ces questions là” (1)</p> <p>“Enfin c’est quand même mieux de parler de ça avec quelqu’un de vivant et pas quelque chose de virtuel” (3)</p> <p>“mais y a aussi beaucoup de ...d’intox sur internet...et après le fait d’en parler à un médecin vraiment ... y a quelque chose de plus rassurant de parler directement à quelqu’un en face à face quoi, plutôt que de se renseigner.... Sur internet” (4)</p> <p>“imaginons que on vienne te parler de don d’organes lorsque t’es dans la rue, ou devant ta télé, enfin quand t’y es pas préparé.. <i>nquêteur : Ouais ?</i> Enquêté : C’est un petit peu complexe de se mettre un petit peu dans la dynamique que lorsque ton médecin généraliste en parle. <i>nquêteur : D’accord. Tu penses que ...</i> Enquêté (me coupe la parole): Enfin t’as pas d’émetteur, t’as pas de récepteur aux questions” (7)</p>
	Savoir se remettre en question	<p>“Il peut, il doit savoir, au delà du spécialiste et du professionnel de la santé, en tant qu’humain, les attentes que tu dois avoir, pourquoi tu doutes... il peut déceler dans ton regard, euh.. peut être une pointe d’inquiétude, parce que lui il l’a eue cette pointe d’inquiétude, lorsque il s’est posé cette question, non pas en tant que médecin, mais en tant qu’individu” (1)</p> <p>“Il est peut être plus sensible au sujet si lui même il s’est renseigné pour lui que un médecin qui... que ça n’a pas touché (...) Euh je pense pas que ça modifierait quelque chose mais peut-être un investissement dans le, dans le don d’information. <i>nquêteur : Tu préférerais ou pas?</i> Enquêté : Ouais parce que je me dirais qu’il y a un réel investissement” (4)</p>

	La pratique d'une médecine éthique	“Je pense qu'on peut pas associer argent et médecine, c'est pas fait pour ça. (...) Et comme on pense comme ça, ou du moins on pense de plus en plus comme ça en France, bah bien sûr que l'information sur le don d'organes passe un peu à la trappe, parce qu'on a pas le temps de se comporter comme des humains, pas le temps de s'asseoir avec leurs patients” (1)
	Savoir reconnaître ses limites	“ Et qui oriente quand il sait pas ” (2)
	La tolérance	“Que le patient soit libre de.. d'en discuter, d'avoir son avis, et s'il est pas d'accord et s'il a pas envie d'en parler bah c'est son choix, et puis il s'en va, et conversation finie, et on revient pas dessus à ce moment là” (7)
La formation médicale	De bonnes connaissances professionnelles	<p>“c'est important je pense quand t'es patient d'avoir quelqu'un en face qui certes est spécialiste, a fait de longues études pour connaître le corps (...) et sait des choses sur toi que tu sais pas, donc déjà y a ça” (1)</p> <p>“Déjà il s'y connaît bien. Il a quand même des diplômes là-dessus. C'est quand même plus clair” (3)</p> <p>“<i>nquêteur : D'accord. Et euh pour toi est ce que le médecin généraliste c'est un bon interlocuteur pour parler du don d'organes?</i> Enquêté : Oui je pense ouais! <i>nquêteur : Qu'est ce qui te ferait dire ça ?</i> Enquêté : Hum... Aha (rire gêné) : les années d'études!” (4)</p> <p>“pour moi le médecin c'est quelqu'un qui est la personne la plus fiable” (4)</p> <p>“je pense que il est formé à ça. Enfin c'est quelque chose que vous devez aborder forcément à un moment” (4)</p> <p>“j'aimerais bien que les médecins soient aussi sensibilisés que toi sur la question” (5)</p> <p>“je ferais plutôt confiance à quelqu'un dont je sais qui a fait des études” (5)</p> <p>“Ça dépend des compétences du médecin : si le médecin est vraiment compétent, il pourra m'expliquer juste en 10 minutes. Et je pourrais comprendre.” (6)</p> <p>“Qui présentent la médecine au gens qui finalement n'y connaissent rien et qui finalement ne vont pas forcément chercher plus que ça .. à se renseigner” (7)</p> <p>“je pense qu'un médecin est beaucoup plus informé que le plus commun des mortels” (7)</p> <p>“Ouais bah il a dû aborder le don d'organes au cours de son cursus, de sa formation.” (8)</p> <p>“Pour moi il est au courant de comment ça se passe, de comment les choses se mettent en place” (8)</p>

		<p>“si le médecin aborde la question c’est parce qu’il est apte à le faire, il a un recul sur la choses, et qu’il sait de quoi il parle” (8)</p> <p>“n’importe quel professionnel de santé se doit de savoir, de connaître le don d’organes et de pouvoir répondre” (10)</p> <p>“Je pense qu’il est habilité, qu’il connaît euh...enfin oui j’ai, en tout cas j’espère, j’ai une espérance envers le médecin qu’il puisse effectivement donner ces informations” (11)</p> <p>“je pense, c’est dans ses compétences quoi” (15)</p>
	Savoir bien informer	<p>“quitte à ce que les médecins tu vois, aient la possibilité d’être formés tu vois sur des, sur des, sur des séminaires “comment informer ? etc...” pour que leurs patients soient au plus près, au plus près de ces questions là” (1)</p> <p>“Ça dépend des compétences du médecin : si le médecin est vraiment compétent, il pourra m’expliquer juste en 10 minutes. Et je pourrais comprendre.” (6)</p>
Avoir une expérience professionnelle	L’analyse des informations verbales et non verbales favorisée par le transfert et le contre transfert	<p>“Il peut, il doit savoir, au delà du spécialiste et du professionnel de la santé, en tant qu’humain, les attentes que tu dois avoir, pourquoi tu doutes... il peut déceler dans ton regard, euh.. peut-être une pointe d’inquiétude, parce que lui il l’a eue cette pointe d’inquiétude, lorsque il s’est posé cette question, non pas en tant que médecin, mais en tant qu’individu” (1)</p>
	L’investissement au travail	<p>“Il est peut-être plus sensible au sujet si lui-même il s’est renseigné pour lui que un médecin qui...que ça n’a pas touché (...)Euh je pense pas que ça modifierait quelque chose mais peut-être un investissement dans le, dans le don d’information. (4)</p> <p>“si c’est un médecin généraliste qui est investi dans la... dans ... euh... dans le domaine, il peut faire plus que ça, de la prévention” (17)</p>
	La détection des motifs de consultation cachés	<p>“Euh... déjà je prendrais pas RDV pour chercher l’information : ça serait, j’attendrais d’avoir un prétexte, je sais pas, une bêtise, ou mal à la tête, ou le fameux certificat médical” (12)</p>
L’application des missions du médecin généraliste	Un rôle de réassurance	<p>“j’en parlerais à mon généraliste par rapport à ça, pour euh... enlever ces inquiétudes là” (1)</p> <p>“Parce que ça peut effrayer aussi quand on est devant son écran. Par exemple quand on est malade, on tape les symptômes sur l’écran, et suite à ça on voit des trucs un peu...atroces et du coup ça nous fait rentrer dans une psychose on va dire <i>Enquêteur : D’accord... Donc toi ça te rassurerait de dire ça un peu au médecin ?</i> Enquêté : Oui” (3) <i>“Enquêteur: Toi ça t’intéresserait d’en parler ?</i> Enquêté : Oui ça enlèverait certaines craintes, ça enlèverait un voile” (3)</p>

		<p>“mais y a aussi beaucoup de ...d'intox sur internet...et après le fait d'en parler à un médecin vraiment ...y a quelque chose de plus rassurant de parler directement à quelqu'un en face à face quoi, plutôt que de se renseigner... Sur internet” (4)</p> <p>“Oui ça me rassurerait de parler avec un médecin! Ca sera mieux” (6)</p> <p>“ils sont présents quand même pour expliquer, pour rassurer les gens, pour expliquer les démarches” (16)</p>
	Un rôle d'informateur	<p>“<i>Enquêteur : D'accord. Et euh le rôle du médecin généraliste par rapport à justement ça, te guider dans cette recherche là ... où est ce que tu le qualifies ?</i></p> <p>Enquêté : Où est ce qu'il est important, pas important ?</p> <p>“<i>Enquêteur : Ouais dans ta recherche d'informations sur le don d'organes</i></p> <p>Enquêté : En soit c'est son devoir” (2)</p> <p>“son médecin généraliste qui est là notamment pour nous parler de ces choses là” (7)</p> <p>“Donc ouais si il doit être un bon interlocuteur pour toutes les questions que l'on peut se poser” (8)</p> <p>“le médecin traitant est censé en savoir plus que sur internet” (9)</p> <p>“<i>Enquêteur : D'accord ? Et tu penses que le médecin généraliste devrait en parler ou pas ?</i></p> <p>Enquêté : Ouais ! C'est son rôle de dire à son patient, à ses patients, à sa patientèle” (10)</p> <p>“Je pense que eux aussi dans leurs cabinets ils ont aussi un rôle aussi de ... de transfert de savoir et de.. transfert d'informations surtout, euh.. à donner à ses patients” (11)</p> <p>“il saura aussi guider les jeunes s'ils ont des questions” (13)</p> <p>“ils sont présents quand même pour expliquer, pour rassurer les gens, pour expliquer les démarches” (16)</p> <p>“un rôle important à jouer parce que : il peut aiguiller, ou en tout cas donner quelques petites informations sur les possibilités....qu'on a, sur le... sur le don d'organes justement” (17)</p> <p>“ça ne serait qu'à deux, enfin vraiment lui et moi pour éclaircir les points, vraiment savoir ce que je veux et comment faire” (18)</p>
	Une lutte contre la désinformation	<p>“C'est un rôle important aussi de nous éclairer là-dessus parce que c'est pas forcément sur internet qu'on a les bonnes réponses on va dire “ (3)</p> <p>“mais y a aussi beaucoup de ...d'intox sur internet...et après le fait d'en parler à un médecin vraiment ...y a quelque chose de plus rassurant de parler directement à quelqu'un en face à face quoi, plutôt que de se renseigner.... Sur internet.” (4)</p>

	<p>“internet, mais euh cette masse d’information qui faut vraiment apprendre à savoir trier” (5)</p> <p>“Bah je préfère une information par le médecin, parce que pour moi internet c’est pas vraiment très fiable” (6)</p> <p>“il connaît ton dossier donc euh il peut savoir aussi par rapport à tout ce que tu as eu comme problème de santé etc, ce qui est mieux pour toi, vraiment il y a un diagnostic personnalisé par rapport à ce que tu lis sur internet” (9)</p> <p>“il est important qu’il rectifie et qu’il ...enfin voilà...dise comment c’est ...après tout dépend de ce que t’as vu comme site” (10)</p> <p>“Enfin là j’ai beau lire des articles sur le net, des articles scientifiques : je sais jamais si c’est...même si ça a l’air vrai, je sais jamais si c’est vraiment fondé !” (18)</p>
Un rôle de prévention	<p>“Hum ... ça peut être aussi important d’en parler parce qu’il fait quand même pas mal de prévention” (3)</p> <p>“Euh ... médecin généraliste dans le don ... bah comme c’est un peu la plaque tournante, je pense que c’est un peu important qu’il en parle” (10)</p> <p>“si c’est un médecin généraliste qui est investi dans la... dans ... euh... dans le domaine, il peut faire plus que ça, de la prévention, dans des endroits, dans des écoles de santé, dans des écoles de médecine, dans des cours” (17)</p>
Un rôle de médiateur	<p>“Et qui oriente quand il sait pas” (2)</p> <p>“Bah ... c’est vrai je pense qu’il peut, mais après il peut aussi nous renvoyer vers euh ... vers des spécialistes ou euh... enfin des spécialistes, ou même euh... des comment? Des établissements prévus à cet effet (14)</p> <p>“peut être qu’il fasse une passerelle euh... parce que bon je pense que vous pouvez avoir des billes dans quelques euh, quelques établissements et des trucs comme ça.” (14)</p> <p>“un rôle important à jouer parce que : il peut aiguiller, ou en tout cas donner quelques petites informations sur les possibilités....qu’on a, sur le... sur le don d’organes justement” (17)</p> <p>“Où aller s’informer? Et tout ça quoi. Enfin le médecin généraliste il peut, s’il est investi dans tout ça, il peut faire ça!”(17)</p> <p>“Je pense que ça peut être pas mal d’aiguiller avec son médecin” (18)</p>
La connaissance de l’état de santé de ses patients	<p>“J’espère qu’il est capable de me dire si moi je suis compatible avec une certaine personne, si oui ou non je peux donner en fonction de mon état de santé” (11)</p> <p>“Bah si j’ai un souci de santé oui! Parce que c’est un, c’est la personne qui me suit!” (12)</p>

GRAPHIQUE RESULTATS 5

b. Le médecin : partie intégrante de la campagne d'information

“Faire une campagne... ça peut aussi venir des médecins!” (11)

DIMENSIONS	OCCURRENCES	VERBATIM
Les objectifs de l'information	Les réponses aux questions	“je pense qu’il faut vraiment, qu’il y ait une vraie implication nationale, ou du moins du corps médical sur ces questions là” (1)
	L’incitation à une réflexion personnelle en vue d’une décision personnelle	<p>“Ce sont des questions philosophiques et idéologiques, ça serait bien que vraiment chacun prenne parti pour ou contre pour les raisons (...) mais pour ça il faut qu’il y ait une information” (1)</p> <p>“je trouverais ça plus intéressant que le médecin généraliste me donne un petit peu à penser sur le sujet, mûrisse un petit peu, enfin me fasse réfléchir un petit peu sur le sujet, plutôt que me donne des informations directement très concrètes” (7)</p> <p>“Je pense que oui les questions de bases qui sont importantes au début de la réflexion vis-à-vis du don d’organes, je pense que le médecin généraliste il peut y répondre ouais” (7)</p> <p>“Donc ouais être plus informé en amont, et avoir, qu’on nous explique les différents choix qu’on puisse faire par rapport à ça quoi. <i>Moi : Quels seraient les choix ?</i> Enquêté : Bah je sais pas...euh... bah en gros d’accepter de donner les organes, et euh quels organes il faut donner, parce que au final c’est assez abstrait pour nous quoi. On sait pas trop” (9)</p> <p>“peut être aussi des personnes qui se posent pas aussi des questions, qui se sont jamais posées des questions, et je pense que c’est bien des les amener à se poser des questions là dessus” (11)</p> <p>“Amener les gens à être un petit peu curieux sur ça” (17)</p>
	Faire rentrer le thème dans les moeurs de discussion et de réflexion en multipliant l’information	“depuis que je suis enfant, le préservatif c’est un truc que je vois tous les jours et qui paraît tellement logique que si tu veux je me pose même pas la question en fait euh... parce que je l’ai vu depuis très très longtemps... c’est comme la ceinture de sécurité dans la voiture. Donc je pense que c’est quelque chose qu’il faut faire aussi” (1)

		<p>“si c’était moins tabou” (1)</p> <p>“Enfin faut pas nous lâcher dans la nature avec nos doutes, y a rien de pire” (1)</p> <p>“Et en fait je me dis que si tout le travail en amont est fait, euh ça sera pas fatidique parce que ça paraîtra logique” (1)</p> <p>“je reviens sur ce que tu disais, de refaire plusieurs fois, enfin pas forcément la même année, mais 3 ans plus tard de revenir en disant “maintenant t’en penses quoi?” etc.... parce que c’est comme ça qu’on apprend le mieux” (5)</p> <p>“plus on sensibilise les jeunes, les personnes, et plus ça va ... ça va mûrir en fait je pense” (7)</p> <p>“ce qu’il faut c’est de la régularité dans l’info pour que ... c’est pas donner une information quand t’as 14 ans et puis revenir à 35 ans.. je pense que voilà en 20 ans tu as le temps d’oublier et de penser à autre chose. Voilà je pense que c’est la régularité qui fait que les gens vont prendre leur, enfin mûrir leur réflexion là dessus, et puis pour finalement prendre leur décision” (9)</p> <p>“c’est pas que c’est trop tard quand on a 16 ans, c’est encore possible. Mais finalement ça devient une habitude quand on est petit! Et à partir du moment où ça devient une habitude ça paraît normal, t’as même pas honte d’en parler, enfin je ... Ça permet de te décomplexer dans ce sens là” (12)</p>
	Développer les directives anticipées	<p>“il y a le deuil! il y a la tristesse quand même ... et c’est vrai que ... alors que si justement il y avait l’information qui était faite, que les gens s’étaient positionnés à l’avance...” (1)</p>
	Développer la prévention	<p>“Hum ... ça peut être aussi important d’en parler parce qu’il fait quand même pas mal de prévention” (3)</p> <p>“Le plus tôt possible, mais euh lorsqu’on est en âge d’avoir une réflexion à ce sujet en fait” (7)</p> <p>“Et euh effectivement avoir un rôle préventif dans les écoles” (11)</p>
Les modalités de l’information	Une information orale prioritaire	<p>“Disons que l’affiche doit pas remplacer tout ce qui a autour, ça doit être euh, disons presque du packaging” (1)</p>
	Une information objective	<p>“je pense que personnellement ça serait injuste d’influencer le choix de chacun. Je pense que le médecin a vraiment un rôle d’informateur” (1)</p> <p>“je trouverais ça bizarre qu’il vienne me parler de ça ... enfin à part si c’est vraiment juste à titre informatif y aurait pas de soucis, mais si c’était Je sais pas euh... je sais pas... Moi : <i>Comme de la propagande tu veux dire ?</i> Enquêté : Ouais ! Ouais !” (4)</p>
		<p>“Du coup j’aimerais pas continuer à lui parler du don d’organes si je sens que lui m’amène vraiment la réflexion”</p>

	<p>qu'il faut donner ses organes" (5)</p> <p>"Je préfère quelque chose d'assez clair et de calme sur le sujet plutôt qu'on fasse appel à mon empathie" (5)</p> <p>"Faut pas que ça passe comme de la propagande en fait, faut pas que ça soit trop explicite." (7)</p> <p>"Je préfère qu'il me donne une information qui est plutôt objective, et après me laisser le choix" (9)</p> <p>"Ouais si on veut, mais pas non plus à faire la séance de psychothérapie hein! (rires)" (12)</p> <p>"en parler avec un médecin c'est, c'est plus facile parce qu'il est dans ce domaine là. Ca reste confidentiel. ça reste neutre" (18)</p>
Donner les informations de base	"Mais après oui les infos de base je trouve que c'est important. Parce que je trouve qu'il y a beaucoup de gens qui sont dans l'ignorance quoi !" (14)
Un discours adapté au patient	<p>"le médecin généraliste il me connaît, il sait ...enfin voilà il pourrait en parler ... en connaissance de cause quoi si je puis dire quoi" (4)</p> <p>"Et lui aussi qu'il me pose des questions s'il voit qu'il y a des points que j'ai pas compris ou, ou ... des zones qu'on a pas trop parlé" (14)</p>
Un discours adapté au patient : une évocation progressive du sujet	<p>"il y a une manière d'aborder le sujet, euh tout est en finesse (...) Moi je préférerais en tout cas avoir un médecin qui mette les formes, peut-être même trop au début pour après relâcher un peu que de me poser la question de but en blanc" (1)</p> <p>'Hum... au début enfin ça me gênerait peut-être un petit peu, de devoir penser à ça et qu'il aborde ça avec quelqu'un qui est assez jeune on va dire.. donc du coup .. mais après je pense y a moyen qui se crée un dialogue là-dessus, toute une réflexion. Justement ça serait intéressant d'en parler" (3)</p> <p>"Puis qu'il amène ça doucement, qu'il nous demande si on avait pensé au don d'organes, si j'en avais parlé autour de moi... ça amènerait bien les choses je pense" (3)</p>
Un discours adapté au patient : une évocation spontanée du sujet par le médecin	<p>"Moi j'aimerais, enfin ça serait bien qu'un médecin généraliste, euh comme une visite de routine, demande "et du coup tu es au courant sur le don d'organes? Est ce que à la maison on parle du don d'organes? Du don du sang?" (5)</p> <p>"c'est peut-être à lui de poser la question, même euh de manière anodine" (8)</p>

		<p>“tout simplement dire “bon bah voilà je me permets de vous donner un prospectus ou quoi, et de vous sensibiliser un petit peu plus sur le don d’organes, euh qui est la campagne euh qui est mise en avant par le gouvernement” ou je sais pas quoi... donc oui je pense que ça doit venir des spécialistes aussi, ou des médecins traitants généralistes” (11)</p> <p>“Juste en parler comme ça de temps à autre! Mine de rien!” (12)</p> <p>“justement que ça soit peut être lui qui nous en parle aussi! Justement ça nous permettrait d’aborder le sujet plus facilement déjà” (13)</p> <p>“je pense que le plus simple ça serait de, d’enclencher le sujet sur une consultation autre!” (18)</p> <p>“Donc je pense que le seul moyen pour lui d’enclencher le sujet c’est, c’est de voir quelqu’un, de finir la consultation, et vraiment dans les derniers instants : “bah je voulais parler, vous pensez quoi du don d’organes ?” (18)</p>
	Un discours adapté au patient: une information clairement compréhensible, schématisée	<p>“Je préfère quelque chose d’assez clair et de calme” (5)</p> <p>“il m’en parlerait, mais je préférerais qu’il m’en parle avec un langage que je comprenne : il me dirait pas des mots techniques que je comprendrais pas” (6)</p> <p>“Mais déjà quelque chose d’instructif, d’informatif, euh... assez schématisé, pour euh sensibiliser encore une fois les personnes” (11)</p> <p>“Et du coup de schématiser les choses ça peut être plus compréhensif, et plus clair” (14)</p>
	Un discours adapté au patient: une information complète et précise	<p>“au donneur... c’est important je pense. De savoir, enfin de donner beaucoup de détails, et d’être extrêmement précis sur la façon dont ça va être utilisé, dont ça va être prélevé” (7)</p>
	Un discours adapté au patient: la tolérance des besoins du patient	<p>“c’est au médecin généraliste d’émettre l’idée et justement de voir un petit peu si le patient, la personne n’est pas du tout réceptive, alors fermer la conversation mais, émettre l’idée pour savoir un petit peu où en est la personne qui est en face de lui...” (7)</p>
	Un discours adapté à tout âge	<p>“il faudrait l’aborder en fait à tous les âges, mais avec des façons complètement différentes” (1)</p> <p>“Enfin après parce que c’est un enfant donc euh... tu peux pas lui parler comme un adulte il comprendra pas pareil, et puis faut pas, faut amener le sujet un peu d’une façon</p>

		détournée pour lui faire... un peu comprendre mais ...enfin je sais pas en fait si les enfants doivent être informés” (10)
Un discours adapté à tout âge: une information délicate à l’adolescence		“Après au moment de l’adolescence je pense que parce que tu as beaucoup de questions, beaucoup beaucoup beaucoup de questions par rapport à toi, ton corps, y a pleins de trucs qui changent, je pense que c’est l’âge le plus délicat.. ” (1)
		“ Avant c’est quand même assez délicat , y a quand même la découverte sexuelle et tout du coup c’est dur de parler de ça. Je pense que tout d’un coup ça serait beaucoup trop ” (3)
Un discours adapté à tout âge: une information idéale à la majorité		“à partir de la majorité, à partir de 18,19 ans, avoir une discussion plus poussée, justement plus pointue, plus médicale” (1)
		“mais je pense que si le médecin devrait en parler avec quelqu’un ça serait le moment où la personne devient adolescence enfin, le moment où il devient adulte en quelque sorte ” (2)
		“ <i>Enquêteur : D’accord ok. Et euh .. donc toi cette information t’aurais aimé qu’elle te soit apportée par qui? Comment?</i> Quand on commence à se construire un peu une conscience autour du monde ” (3)
		“ Je pense que la période de lycée et collège c’est pas encore le bon moment, mais oui après la vingtaine entre 20 et 25 ans ” (3)
		“Je sais pas je dirais peut-être euh... aux alentours de ...pffff.. de 20- 25 ans peut-être” (7)
		“ Ah bah à l’âge majeur (...) tant que t’es pas majeur, si t’es pas décisionnaire, je suis pas sûre que ça soit très utile ” (10)
Un discours adapté à tout âge: les jeunes adultes sont moins sensibles que les plus âgés		“ je pense à cet âge là je pense, la cinquantaine, peut-être l’âge le plus mûr quoi ” (9)
		“je pense que c’est quelque chose qui parle plus au gens des générations de mes parents qui ont la cinquantaine quoi (...) je pense qu’on peut aborder à tout âge mais euh peut être que ça touchera plus les gens de cet âge là que nous les jeunes ” (4)
Un discours adapté à tout âge: un sujet peu adapté pour les enfants		“Après je trouve que aujourd’hui on sensibilise beaucoup les tout petits pour pas mal de choses (...) et ça serait peut être trop” (4)
Pas de restriction d’âge		“ <i>A partir de quel moment, à quel âge tu penses que le médecin généraliste devrait en parler avec les patients? Est ce que tu penses qu’il y a un bon moment? Un mauvais moment?</i> ”

		Euh je pense pas qu'il y ait un mauvais moment ...” (2)
	Une action du médecin généraliste en aval de la prévention grand public	“Après y a d'autres trucs de prévention, y a pas mal de publicités qui sont mises en place. Donc peut-être que là on peut avoir un premier aperçu, pour se poser la question nous-même, et peut-être que le médecin gé peut aborder le sujet après je pense ” (8)
	L'information des parents	“je pense que c'est les parents qui ont besoin d'être informés ” (10)
	La diversité des outils	“c'est vraiment important que le généraliste ait (...) plus d'outils pour pouvoir informer leurs patients sur ces questions là quoi” (1)
Se munir d'outils d'information	La diversité des outils: les affiches, les plaquettes informatives, les sites internet, les journées d'information nationales, la télévision, les e-mail informatifs, les applications numériques (applications santé), les plateformes numériques de prise de RDV, les réseaux sociaux, le téléphone	<p>“Ça pourrait être intéressant d'avoir des affiches, d'avoir des spots publicitaires, d'avoir des journées d'informations du don d'organes en France” (1)</p> <p>“Je pense que c'est à lui d'avoir, tu vois même juste dans un tiroir, d'avoir quelques flyers, des adresses de site internet à consulter, et que si la personne a besoin d'aller plus loin” (1)</p> <p>“peut être dans les facs et tout, peut être mettre des flyers, des affiches” (3)</p> <p>“à la limite qu'il y ait des brochures, ou des trucs, des des... hum...des fascicules quoi et qui soient à disposition, et qu'on puisse regarder ça à la pub... ou tranquillement après chez nous quoi” (4)</p> <p>“Ouais enfin je trouve ça vachement intéressant qu'on puisse parler des sujets forts comme ça à travers des témoignages ou des euh.... Ouais un film docu en fait (...) c'est plus sensibilisant que tout le reste en fait. Parce qu'on arrive finalement à ressentir une espèce de proximité, et de s'attacher aux personnages” (4)</p> <p>“<i>Moi : D'accord. Qu'est ce que tu penses du coup des affiches et des prospectus qui seraient euh installés en salle d'attente? Du médecin généraliste...</i> Enquête : Ah ça c'est pas mal ! Enfin c'est un bon truc ! Déjà en général t'attends assez souvent longtemps, du coup ça t'oblige un peu à regarder, à du coup t'informer, à savoir que ça existe” (10)</p> <p>“tout simplement dire “bon bah voilà je me permets de vous donner un prospectus ou quoi, et de vous sensibiliser un petit peu plus sur le don d'organes, euh qui est la campagne euh qui</p>

		<p>est mise en avant par le gouvernement” ou je sais pas quoi... donc oui je pense que ça doit venir des spécialistes aussi, ou des médecins traitants généralistes (11)</p> <p>“et ensuite pour aller plus loin pourquoi pas les... les renvoyer sur le site” (11)</p> <p>“Mais pourquoi pas effectivement envoyer un ou deux mails, dans l’année, en rappelant ce qu’est le don d’organes” (11)</p> <hr/> <p>“Il faut informer de partout” (12)</p> <p>“je suis en train de réfléchir à tout ce qui est push sur les applications (...) du coup je suis en train de cheminer dans ma tête.. et j’arrive à ... à Apple ... qui a son truc santé, son appli santé (...) et du coup via cette appli, est ce que ça peut pas être un moyen? Peut-être que ça soit le médecin généraliste qui directement ... qui nourrisse...” (12)</p> <p>“t’as les appli qui sortent maintenant de euh... “RDV docteur là (...) Au final c’est devenu juste des applis banales de prise de RDV mais finalement ça manque d’un levier d’information : si en fait tu prends un RDV et qu’en parallèle t’as quelques trucs, je sais pas moi genre “allaitement” “don d’organes” (...) Bah voilà! Pour en fait euh inciter derrière au dialogue. Par exemple des fois tu peux avoir un cabinet médical qui crée une application” (12)</p> <hr/> <p>“ça serait mieux d’avoir effectivement des plaquettes, des tracts, pour expliquer aux gens comment ça se passe”16)</p> <hr/> <p>“Après ça peut être aussi tout simplement des tracts, des ...de la publicité, enfin pas de la publicité mais de l’information au grand public quoi, mais de manière vraiment plus large : sur internet, la télé, un petit peu dans tous les médias” (17)</p> <p>“Non non ça ça serait plus...enfin moi je pense euh parce que...enfin... par exemple j’ai quelque chose qui me passe par la tête : ou juste sur Youtube, t’as des pubs sans arrêt à côté d’une vidéo, donc pourquoi pas une pub à côté” (17)</p> <p>“Bah ça peut être le médecin qui va plutôt vers les personnes après, enfin je sais pas. Soit des personnes euh... directement à ses patients, ou alors des appels téléphoniques, pour chercher à sensibiliser les gens” (17)</p>
--	--	--

		<p>“Alors que si on reçoit un mail, bah on peut se dire que “ça serait pas mal que j’aïlle en consultation privée vraiment tout seul”, ou euh, ou euh même répondre par mail si on veut pas que ça soit fait en face à face” (18)</p> <p>“Moi je me souviens, ma mère elle fume, et je prenais toujours les flyers sur le tabac pour arrêter de fumer et tout, et je le mettais dans son sac, et du coup je pense que les enfants ils pourraient faire la même chose sur le don d’organes. Comme ça après les parents quand ils fouillent leurs sacs et tout, ils retombent là dessus, et je pense que des fois ça pourrait fonctionner ..enfin ... on sait jamais” (3)</p> <p>“En général les prospectus on en fait un peu ce qu’on veut. Mais euh c’est toujours du plus d’essayer d’informer de cette manière là” (9)</p>
Une efficacité des plaquettes informatives: des bénéfiques secondaires		
La moindre efficacité des plaquettes informatives		<p>“ça marche pas les papiers! <i>Enquêteur : Pour toi c’est une mauvaise idée les euh...</i> <i>Enquêté : (me coupe la parole) C’est pas une mauvaise idée . C’est pas euh le ... je pense pas que ça soit le canal de communication le plus efficace pour ça!” (12)</i></p> <p>“Je sais pas parce que généralement les plaquettes, ce genre de choses ça fait réfléchir sur le moment quand on voit l’affiche, mais une fois qu’on rentre chez soi bah on a pensé à autre chose dans la journée, et au final on y pense plus!” (18)</p>
Des plaquettes informatives synthétiques		<p>“la doc papier par exemple est intéressante à partir du moment où t’as voulu des questions et que tu veux un résumé : là pour le coup je prends le doc.” (12)</p> <p>“Ça dépend des plaquettes : je sais que des fois y en a qui sont quand même assez bien faites, où c’est bien expliqué, y a... je sais pas pff... y a pas non plus des termes trop barbares ou trop techniques etc... sinon après.... Je pense aussi qu’une plaquette faut pas qu’elle soit trop remplie.” (14)</p>
Une plus grande attractivité des affiches		<p>“Les affiches peut être plus, parce qu’on a vite tendance à regarder autour de nous dans une salle d’attente.” (8)</p>
Une moindre efficacité des affiches		<p>“Enquêté : Tu regardes les affiches quand tu t’ennuies. (...) Mais y a un truc qui marche pas avec les affiches”(12)</p> <p>“Je sais pas parce que généralement les plaquettes, ce genre de choses ça fait réfléchir sur le moment quand on voit l’affiche, mais une fois qu’on rentre chez soi bah on a pensé à autre chose dans la journée, et au final on y pense plus !” (18)</p>
L’inefficacité des e-mails informatifs		<p>“Moi je dirais que les e-mails c’est quelque chose que je consulte de moins en moins, ou du moins de façon pro pour rechercher du travail ou pour gérer des fournisseurs ou autre.</p>

		Pas forcément quelque chose pour recevoir de l'information euh aussi importante !” (12)
	L'inefficacité des applications numériques (applications santé)	“je suis pas sûr que beaucoup de gens téléchargeraient l'application !” (18)
	Des outils ommunicatifs	“les affiches de la salle d'attente en fait euh... moi je les regarde, mais quand j'ai épuisé tout le stock de paris match qu'il y a sur la table (...) Les affiches on les regarde tous, mais euh... (...) car en terme de com, euh parfois elles sont mal foutues” (1)
	Des outils objectifs	<p>“Dans les spots de prévention j'ai du mal quand on nous oblige à avoir de l'empathie pour la personne qui est hospitalisée, qui attend de recevoir ça (...) On va te montrer des images trash ou des contextes un peu comme ça, violents, pour que tu aies conscience de ... enfin moi personnellement, c'est pas le meilleur des moyens pour me faire euh, pour me donner envie de me renseigner” (5)</p> <p>“Je préfère quelque chose d'assez clair et de calme sur le sujet plutôt qu'on fasse appel à mon empathie” (5)</p> <p><i>“Enquêteur : D'accord. Et euh... Toi qu'est ce que tu penses des plaquettes informatives ou des affiches dans les salles d'attente qui parleraient du sujet?</i></p> <p><i>Enquêté : Ce sont des choses positives je trouve.</i></p> <p><i>Enquêteur : Ouais?</i></p> <p><i>Enquêté : Ca va pas passer, enfin ça passe pas pour quelque chose de d'intrusif ou de On y est presque préparé parce qu'on est déjà chez le médecin et que c'est presque évident que ça soit là (...) c'est le genre de..... enfin de forme d'informations qui sont là....apportées passivement en fait” (7)</i></p>
	Des outils non traumatisants	<p>“Dans les spots de prévention j'ai du mal quand on nous oblige à avoir de l'empathie pour la personne qui est hospitalisée, qui attend de recevoir ça (...) On va te montrer des images trash ou des contextes un peu comme ça, violents, pour que tu aies conscience de ... enfin moi personnellement, c'est pas le meilleur des moyens pour me faire euh, pour me donner envie de me renseigner”(5)</p> <p>“À partir du moment où tu n'informes pas de manière traumatisante, tu libères la parole, tu facilites l'échange, et tu donnes envie de t'informer parce qu'en fait tu t'en fous c'est pas un sujet traumatisant!” (12)</p>

	Des outils clairement compréhensibles	<p>“Bon après faut pas non plus mettre un poumon comme ça en affiche, c’est vrai que ça peut choquer! Donc faut trouver un moyen plus euh... édulcorer, au niveau du packaging non! Mais de l’affiche quoi : faire un truc un peu mignon!” (14)</p> <p>“Dans les spots de prévention j’ai du mal quand on nous oblige à avoir de l’empathie pour la personne qui est hospitalisée, qui attend de recevoir ça (...) On va te montrer des images trash ou des contextes un peu comme ça, violents, pour que tu aies conscience de ... enfin moi personnellement, c’est pas le meilleur des moyens pour me faire euh, pour me donner envie de me renseigner” (5)</p>
	Des supports d’information adaptés à l’âge outils d’information	<p>“avant 9 ans je trouve que c’est peut-être un peu tôt pour en parler à un enfant... ou alors de manière peut-être plus euh... hum... ludique... tu vois éventuellement des petits livres illustrés que l’on mettrait dans la salle d’attente quand les gamins jouaient avec ou qu’ils feuilletent” (1)</p> <p>“Des affiches, des films, ou bien juste des représentations sur une ...sur une.. <i>Enquêteur : Sur une plaquette ?</i> Enquêté : Voilà. <i>Enquêteur: Qu’on mettrait en salle d’attente ?</i> Enquêté : Oui en salle...pas euh... en salle d’attente je crois que parce que en salle d’attente y aura pas juste les vieux qui seront assis : y aura les enfants et ça devra un peu choquer les petits enfants de voir... ça sera peut être dans un livre. <i>Enquêteur : Un livre ?</i> Enquêté : Oui. Dans un grand livre qu’ils feuilletent” (6)</p> <p>“Parce que sur les enfants souvent dans les salles d’attente y a de moins en moins de jeux donc tu peux avoir pleins de jeux euh... déclinés en fait sur le don d’organes” (12)</p> <p>“Mais en même temps que les infos soient là et que comme ça du coup même l’enfant il va se dire : “ah bah c’est mignon ça!”” (14)</p>
	L’extension des outils d’information	<p>“<i>Enquêteur : Et qu’est ce que t’en penses du coup des tracts qui sont faits ? Pour véhiculer l’information ...</i> Enquêté : Euh y’en a pas du tout...y en a pas assez ! J’en ai vu qu’à l’hôpital” (10)</p>

S'inspirer de modèles	Favoriser l'accès aux cartes de donneurs	<p>“après t’as, par le don du sang je trouve que c’est pas mal (...) dans le sens où t’as beaucoup de personnes qui donnent leur sang.... et que du coup ils ont leur carte de donneur etc... et du coup ça crée une sensibilisation, qui sensibilisent des amis des amis et des amis (...) ça crée un attrait, c’est comme si t’avais un papier de conduite! T’es fier tu peux te la péter!” (12)</p>
	La campagne d’information du don du sang	<p>“il faut qu’elle soit à la même échelle que celle pour donner son sang” (1)</p> <p>“Donc voilà je pense que c’est quelque chose qu’il faut aborder avec les jeunes, comme le don du sang c’est pareil” (13)</p>
	La campagne de prévention routière	<p>“Je trouve qu’en prévention routière ils arrivent à bien cibler un peu sur le pathos, le coeur, tout ça... et en même temps je trouve que quelque part ils en font pas trop... je sais pas la manière dont c’est filmé, d’un coup ça met un calme, enfin, tu sens d’un coup que c’est sérieux quoi” 12)</p>
Une intervention au sein de journées d’informations		<p>“Mais après sinon on peut aussi faire euh... pas des stages, mais des journées d’informations” (11)</p>
Une intervention au sein d’un groupe scolaire	Par un spécialiste du thème	<p>“Parce que c’est vrai qu’à l’école c’est souvent le lieu d’information, et en général bah après, à quel niveau de l’école je pourrais pas dire, mais euh.... c’est toujours un lieu d’information facilité, parce que on est en cours, on réfléchit vraiment” (18)</p> <p>“en proposant des réunions autour de ça, le soir après les cours (....) Oui avec un intervenant extérieur : que quelqu’un intervienne et qui connaît le sujet” (3)</p>
	Par un médecin	<p>“<i>Enquêteur : Et tu parlais d’une intervention éventuellement à l’école... qui serait animée par qui ?</i> Enquêté : Un médecin !” (5)</p> <p>“ça peut être aussi tout simplement se déplacer dans des collèges ou des lycées, dans telles structures, dans telles associations” (17)</p>
	Par un médecin généraliste	<p>“Et puis en plus enfin je trouve que ça pourrait être pas mal d’avoir un médecin, parce que le terme médecin, c’est .. c’est mieux” (14)</p> <p>“toute une sorte d’enchaînements qui peuvent être mis en place, des interventions des médecins par l’intermédiaire des infirmières scolaires, des choses comme ça qui peuvent être mises... je sais pas un prof de SVT qui peut se dire “bah tient, sur le don d’organes, si je faisais intervenir un médecin qui va venir en parler, expliquer les choses?” (8)</p>

	Par une infirmière scolaire	“toute une sorte d’enchaînements qui peuvent être mis en place, des interventions des médecins par l’intermédiaire des infirmières scolaires , des choses comme ça qui peuvent être mises... je sais pas un prof de SVT qui peut se dire “bah tient, sur le don d’organes, si je faisais intervenir un médecin qui va venir en parler, expliquer les choses?” (8)
	Dès le collège	<p>“<i>Enquêteur</i> : Alors pour toi est ce qu’il y a un âge plus approprié pour toi pour en parler du don d’organe ? Je sais qu’on parle des MST en CM2, et du coup ça serait bien l’entrée au collège.” (5)</p> <p>“Ah les années collèges je pense que ça peut être intéressant”(8)</p> <p>“Et euh effectivement avoir un rôle préventif dans les écoles, dans les..enfin plutôt dans les lycées...euh... ou dans les collèges ...euh voilà.. pour être là pour répondre aux questions des, des étudiants” (11)</p> <p>“Je pense qu’il y a pas assez de euh... enfin de de.... d’interventions par rapport à ça au lycée ou collège” (13)</p> <p>“Donc voilà! Je pense que ouais faut largement plus ouvrir sur l’école, ou le collège, qu’on les sensibilise de plus en plus quoi!” (13)</p> <p>“je veux dire qu’à partir du collège bah c’est là que je vois que les personnes sont un peu plus réceptives” (17)</p> <p>“je veux dire qu’à partir du collège bah c’est là que je vois que les personnes sont un peu plus réceptives” (17)</p>
	Dès le lycée	<p>“Mais après dans les lycées enfin on pourrait être intéressés. C’est vrai que ça pourrait être une bonne idée” (15)</p> <p>“Mais déjà après le lycée je pense que l’âge fait qu’on peut plus se poser des questions, ou la maturité fait que voilà ... peut-être l’expérience aussi je sais pas!” (16)</p> <p>“Mais il faut que ça reste un âge où on peut comprendre, donc je dirais la quinzaine, entre 15 et 18 ans” (18)</p>
	Des petits groupes	“Oui! Faire deux sujets comme ça vous avez deux groupes, qui sont plus petits, et du coup vous avez plus de chances de toucher plus de monde, et d’avoir un peu moins de bordel. ” (14)
	Une intervention dynamique	“Et puis après c’est une intervention qu’il faut rendre euh ... dynamique, (..) enfin faire un monologue, c’est pas intéressant! ” (14)
	Mixer les sujets don d’organes et don du sang	“si vous faites deux interventions avec un collègue ou, ou quoi ... faut pas ... faut que vous mettiez deux sujets. Limite ça pourrait être bien avec le don d’organes de mettre le don du sang! ” (14)

GRAPHIQUE RESULTATS 6

c. Les modalités de consultation

DIMENSIONS	OCCURRENCES	VERBATIM
La consultation de groupe	Un partage d'opinions différentes	“C’est vrai que ça serait intéressant des réunions de groupe, tu vois, parce que du coup tu as plusieurs profils différents ” (1)
		“Bah sur le don d’organes moi je sais qu’avec d’autres jeunes ça me dérangerait pas, mais c’est vrai que c’est pas mal parce que ça fait une sorte de débat ” (14)
		“Mais au final chacun a ses raisons, et c’est vrai que connaître les raisons plus profondes des gens ça aurait été intéressant! ” (16)
		“Euh ça peut-être intéressant parce qu’on peut avoir d’autres points de vues ” (18)
	Une réponse aux questions	“ça peut être intéressant car ça peut je pense tu vois dénouer, et apporter réponses à certaines questions ” (1)
	La mise en évidence d’autres questions	“on pense pas à des questions. Donc en groupe quelqu’un y penserait, les poseraient quoi” (15)
	Elle permet une remise en question	“permettre à certaines personnes qui n’auraient pas forcément abordé le sujet eux-même, de se dire : “ah ouais c’est vrai cette réunion ça m’a fait vachement de bien, de pouvoir discuter de ça, de pouvoir comprendre pourquoi les gens sont pour si moi je suis contre et vice versa ”... (1)
Elle favorise l’assimilation de l’information délivrée		“Euh je crois que si y aura d’autres jeunes avec moi je me sentirais plus à l’aise . Ouais. Parce que ... si je peux pas bien m’exprimer y aura un autre qui pourra prendre la parole, et peut-être me reformuler, me corriger . Ou bien si je comprends pas bien quelque chose du docteur y aura un autre qui pourra reformuler ce que le docteur a dit ” (6)
		“ça peut être super parce que quelqu’un qui va pas forcément oser poser quelques questions il va peut être avoir plus de réponses aux questions qui l’intéressent lui ” (17)
La création d’une réflexion collective		“La consultation de groupe c’est le mieux (“Hey jules crie un autre individu présent dans le bar à côté de nous) parce que pouvoir en parler entre guillemets avec des jeunes de son âge euh, avec un panel de gens qui vont avoir le même vécu entre guillemets, la même réflexion, le même âge, ça permet d’aboutir à une réflexion collective qui peut être fondée, et même se lâcher, par exemple des jeunes qui n’oseraient pas en parler ”. (8)

	Un abord du sujet favorisé	<p>“Evidemment l’échange, euh, les idées de certaines personnes, euh ...c’est toujours plus productif...euh...que d’être tout seul et déblatérer à son médecin euh...qu’est ce qu’on pense du sujet...”(11)</p> <p>“La consultation de groupe c’est le mieux (“Hey jules crie un autre individu présent dans le bar à côté de nous) parce que pouvoir en parler entre guillemets avec des jeunes de son âge euh, avec un panel de gens qui vont avoir le même vécu entre guillemets, la même réflexion, le même âge, ça permet d’aboutir à une réflexion collective qui peut être fondée, et même se lâcher, par exemple des jeunes qui n’oseraient pas en parler” (8)</p>
	Dynamique	“Ça va être dynamique” (17)
	Une utilité si patient initialement peu informé	“je suis pas sûr de faire ce genre de réunion parce que j’ai déjà un peu cherché par moi-même ” (1)
	Seulement à visée informative	“les consultations de groupe où il informe je trouve ça bien, parce que c’est juste de l’information ” (10)
	Un temps du médecin rentabilisé	“c’est le plus facile euh ... pour euh... pour euh... bah pour euh les médecins! Ils vont pas, ils vont pas parler à chaque fois... c’est mieux de faire des réunions, c’est plus rapide en terme d’information ” (11)
	Des difficultés d’adapter son discours à chaque participant	“entre ceux qui savent rien et ceux qui sont surinformés, je sais pas y a un tel décalage que dans la gestion de l’information à diffuser c’est assez complexe! ” (12)
La consultation privée	Avec un accompagnant proche	“C’est la première personne qui est près de moi, du coup c’est vrai que j’ai envie qu’on ait cette discussion ensemble, donc peut-être qu’on va l’avoir, quitte à aller chez le médecin ensemble , et en discuter tout les deux” (1)
		“Et je pense que ça serait vraiment bien d’avoir une deuxième consultation avec la famille, comme les parents ” (18)
	Non dédiée au sujet	“ Bah une consultation normale ” (2)
		“ Hum ... peut être que ça serait à la fin de la consultation ou même pendant. Parce que je pense que quand on arrive dans une consultation le médecin fait euh...différents tests, regarde différentes choses, et du coup il peut discuter d’un sujet ou d’un autre pendant ces moments là” (7)
Dédiée au sujet si intérêt personnel	“ <i>Enquêteur : D’accord. Et justement si la personne qui est dans le besoin et qui pose le souci par rapport au don d’organes et que tu voudrais en parler à ton médecin généraliste, tu l’incluerais dans une discussion autre?</i> Euh... pfff ... bah d’un côté dans ce cas là vraiment euh... bah non .. j’aborderais vraiment directement le sujet du coup. Bah même avant de réserver un RDV, je préciserais que ça sera plutôt pour parler ” (2)	
	“si c’était pour en parler personnellement je pense que je prendrais RDV” (4)	

	<p>Le respect du secret médical et de l'intimité</p>	<p>“Ça serait quelque chose d’assez intime, parce qu’on parle du corps, de son intérieur. Je pense ouais que ça serait que lui et moi” (3)</p> <p>“je pense qu’on a besoin euh...enfin peut-être à un certain âge, d’avoir un échange comme ça seul avec un médecin” (5)</p> <p>“Oui voilà le secret médical. C’est comme tout ce que je dis là, le fait de savoir que c’est anonyme, bah ça aide beaucoup... donc le fait de savoir que ça restera que dans un cadre médical et tout, enfin pour sa part je sous-entends, ouais bah ça me met en confiance” (5)</p> <p>“si c’est des gens que je connais pas bien, avec qui euh je serais pas à l’aise, parce je sais qu’on n’a pas forcément les mêmes idées” (5)</p> <p>“Alors moi je serais pas forcément pour parce que personnellement ce que j’aime bien c’est la proximité que j’ai avec le médecin traitant, ce contact là, et je serais plus... je serais moins à l’aise avec ce genre de personnes” (9)</p> <p>“Par contre après quand ça rentre dans le personnel moi j’aime pas (...) en groupe pour informer, mais pas pour après en parler ou en débattre!” (10)</p> <p>“Bah après je pense que moi personnellement je préférerais que ça soit que le médecin et moi parce que après ça regarde chaque personne vraiment. Et que c’est vraiment personnel en fait” (13)</p>
	<p>La consultation de groupe inhibe la parole</p>	<p>“Ça ne fonctionne pas toujours ... genre peut-être que je n’oserais pas dire les mêmes choses si euh... si on était plusieurs ici à parler avec toi” (5)</p> <p>“J’oserais pas poser mes questions que j’ai à poser si y a d’autres personnes. Je pense que l’entretien serait moins ...enfin moins fluide quoi... moins constructif.” (9)</p> <p>“Mais euh... je pense que les gens en parleraient peut-être aussi un peu plus facilement seulement avec leur médecin traitant” (11)</p> <p>“J’ai jamais fait de consultations de groupe, ça m’attire pas du tout! J’aurais tendance à me taire et à rien dire” (12)</p>
	<p>La consultation de groupe n’est pas stimulante</p>	<p><i>“Enquêteur : Et euh...qu’est ce que tu penses des consultations de groupe ? Avec d’autres jeunes?</i> <i>Enquêté : Euh je trouve ça ennuyant.</i> <i>Enquêteur : Ah ouais ? Pourquoi ?</i> <i>Enquêté : Parce que ça me rappelle quand on était au collège ou au lycée et qu’on faisait les grandes rencontres sur les grands sujets comme euh...enfin..se protéger ... les IST, les MST, la prévention contre la drogue etc... c’était le truc un peu relou” (4)</i></p>

	La consultation de groupe paraît trop sérieuse	“Le fait d’être en groupe, en réunion, c’est peut être un peu trop sérieux, c’est trop formel ” (7)
Le temps de la consultation	20 minutes	“Pour l’information et tout...et surtout si y a pas de questions derrière pas l’enfant ou moi... ouais 20 minutes pour l’information” (5)
	5 minutes	“Mais 5 minutes je pense que c’est intéressant, juste pour ouvrir le thème quoi.” (7)
	30 minutes	“Une petite demie heure. C’est bien. Pour vraiment faire un peu le tour du sujet.” (9)
	Variable selon les individus: de 5 à 60 minutes	“Ça dépend de la personne : celle que ça dérange ça peut vraiment être 5 minutes. Si c’est quelqu’un qui, que ça intéresse et que ça interpelle, ça peut durer 1 heure!” (18)

GRAPHIQUE RESULTATS 7

d. Les réponses aux questions

DIMENSIONS	OCCURRENCES	VERBATIM	
Les définitions	La carte de donneur d'organes	“ma carte en ligne (...) C’est le genre de détail tu vois qui intrigue un peu (...) Donc quand tu tombes dessus je pense qu’il y a toujours une, tu vois, un espèce de curiosité, ou d’intérêt” (1)	
	La mort encéphalique	“moi on me dit ça tu vois je dis : “bah vous prenez un truc encore vivant, pour vous le réanimatez pas ?”. Tu vois c’est, je pense que c’est pas assez bien fait, l’information n’est pas assez bien faite sur ça” (1)	
	Le maintien artificiel de la vie		
	Le maintien artificiel de la vie	“Et aussi une autre question : si on fait une opération à quelqu’un, on lui retire son coeur, et la personne reste encore vivante ? ça je comprends pas...” (6)	
	La compatibilité		“Euh bah en savoir plus au niveau de la compatibilité” (2)
			“Et si une personne veut donner un rein à une autre personne, est ce que c’est possible de transmettre son rein à n’importe quelle personne ou bien il faut que ça soit compatible?” (6)
			“il y a deux types de don d’organes je pense, y a aussi suite à un accident, donc le post mortem, et puis le pré mortem quoi, on peut donner en vie aussi je pense. Donc ce genre de questions qu’il peut répondre, dans quelles situations, la compatibilité, des choses comme ça” (8)
			“je pense qu’il y a une partie compatibilité mais je sais pas si c’est valable pour tous les organes ou pas ça déjà?” (11)
		“ Savoir un peu comment ça se passe un peu la conta.. compa ... compatibilité, excusez moi ” (14)	
	Les produits sanguins labiles	“Est ce que le sang se classe aussi dans la transmission des organes?” (6)	
Le don d’organes à la science		“Enfin de savoir ce que vous étudiez, ce que vous faites vraiment quand le corps arrive comme ça, comment ça se passe quoi. Si vous avez le corps entier?” (4)	
		“est ce que les organes sont utilisés par exemple pour euh des... je sais pas ... des formations ou des...” (7)	
		“ Parce que des fois on a aussi des informations sur euh... le fait qu’ils fassent payer pour le don de son corps à la science après, des choses du genre. Tout ça c’était des questions que je me posais : à quoi ça correspondait quoi ? (...) c’est pas nous qui devons payer ou la famille qui doit payer, mais c’est à la charge de l’état ou je sais pas trop ” (17)	
Le don d’organes	“qu’est ce que le don d’organes?” (11)		
Le don d’organes pré-mortem	“il y a deux types de don d’organes je pense, y a aussi suite à un		

		accident, donc le post mortem, et puis le pré mortem quoi, on peut donner en vie aussi je pense. Donc ce genre de questions qu'il peut répondre, dans quelles situations, la compatibilité, des choses comme ça" (8)
		"Est ce que euh... moi je sais qu'à un moment donné, moi je croyais que le don d'organes on pouvait donner des organes que quand on était décédé. Non on peut aussi donner des organes volontairement de notre vivant!" (11)
	Le don d'organes post-mortem	"il y a deux types de don d'organes je pense, y a aussi suite à un accident, donc le post mortem, et puis le pré mortem quoi, on peut donner en vie aussi je pense. Donc ce genre de questions qu'il peut répondre, dans quelles situations, la compatibilité, des choses comme ça" (8)
		"Est ce que euh... moi je sais qu'à un moment donné, moi je croyais que le don d'organes on pouvait donner des organes que quand on était décédé. Non on peut aussi donner des organes volontairement de notre vivant!" (11)
Les principes législatifs encadrant le don	Le consentement présumé	"Bah euh par exemple moi c'est euh... au niveau de la loi comment ça se passe?" (8)
		"bon bah après voilà est ce qu'il y a vraiment une loi?" (11)
		"je m'en suis rendu compte l'année dernière au moment de l'attentat à Paris euh que c'est d'autant plus important de se poser ces questions là : "qu'est ce qu'il se passe si jamais tu meurs prématurément ?" (1)
		"Y avait écrit que euh... y a une association qui disait que après notre mort, on signe un papier sur quoi on permet aux gens d'avoir tous nos organes, après notre mort. Ca veut dire les 2 reins? je sais pas?" (6)
		"par exemple si on n'a pas émis de refus au cours de notre vie est ce qu'on est considéré comme donneurs?" (8)
		"Je maîtrise pas le sujet avec l'histoire de la loi comme maintenant le don d'organes c'est automatique. Je sais pas si c'est vrai ou pas?" (12)
		"j'avais entendu que euh... tout le monde devenait donneur d'organes à moins de dire le contraire?" (13)
		"Surtout que là maintenant bah.. de but en blanc, quand on est décédé ... enfin je crois que c'est ça non?" (14)
		"On peut, enfin ils peuvent prendre nos organes parce que maintenant la loi elle est comme ça! Mais ça c'est pareil, c'est quelque chose à expliquer à ... à vos futurs patients" (sourire). (14)
	Le respect de sa dignité :	"j'aurais bien aimé savoir qu'est ce qui advient de mon corps

	<p>- la restitution du corps</p> <p>- le respect des traditions familiales et individuelles</p>	<p>une fois que les organes ont été prélevés, comment c'est fait (...) est ce que du coup mes proches vont devoir faire appel à un chiropracteur pour recoudre ou pas (...) c'est des questions qui sont pas assez mises en lumière" (1)</p> <p>"est ce que je vais être présentable le jour où je vais dire adieu à mes proches, ou lors de mon enterrement ou quoi" (1)</p> <p>"Parce que en fait dans ma famille on veille les corps des personnes décédées. Je sais pas après s'ils vont le veiller? Enfin ... c'est des trucs comme ça s'ils vont pouvoir récupérer mon corps après?" (15)</p>
	<p>La sécurité sanitaire : la sélection biologique des donneurs</p>	<p>"Euh bah en savoir plus au niveau de la compatibilité" (2)</p> <p>"est ce que par exemple le fait d'avoir consommé des choses... des substances où ça peut ...enfin jouer dans le fait qu'on ne puisse pas donner ses organes ou des choses comme ça quoi ?" (4)</p> <p>"C'est quoi les bilans à faire avant de faire du don d'organes?" (8)</p> <p>"Est ce que c'est sur que ce sont des organes recevables?" (9)</p>
	<p>La sécurité sanitaire : la sélection clinique des donneurs</p>	<p>"Bah par exemple euh... si y a un âge?" (4)</p> <p>"Pareil euh...est ce qu'il y a un âge où on peut les donner vu que le corps évolue en permanence, est ce que je sais pas moi ... est ce que c'est forcément vers la majorité" (5)</p> <p>"quand est ce qu'on peut le faire?" (11)</p>
	<p>La sécurité sanitaire : la sélection clinique et biologique des donneurs</p>	<p>"Mais après je sais pas si quand on est vieux les organes sont assez bons ou pas? Je ne sais pas si une personne âgée peut encore donner du sang? Son foie? Ses reins et tout ...?" (3)</p> <p>"Bah savoir déjà si il y a un âge limite un peu pour pouvoir donner" (3)</p> <p>"plutôt savoir bah voilà qui pourrait donner et euh...sous quelles conditions en fait" (4)</p> <p>"savoir si éventuellement je suis éligible ou non au don d'organes" (4)</p> <p>"si on doit pas avoir d'antécédents, de quelconque maladie des choses comme ça quoi" (4)</p> <p>"Euh ... comment savoir ... comment savoir comment la personne est apte à donner un rein Comment ça se fait? (...) est ce que la personne fait des tests pour savoir ou bien c'est comme ça? "(6)</p> <p>"Et si une personne veut donner un rein à une autre personne, est ce que c'est possible de transmettre son rein à n'importe quelle personne ou bien il faut que ça soit compatible?" (6)</p> <p>"Ah bah euh moi c'est juste savoir si j'ai le droit de les donner!"</p>

		<p><i>Moi : Dans quel sens ?</i> Enquêté : Euh dans le sens par rapport à une pathologie que j'ai eu euh... Plus petite... comme je sais que j'ai pas le droit de donner mon sang." (10)</p> <hr/> <p>"Est ce que tout le monde peut vraiment donner?" (11)</p> <hr/> <p>"Bon si t'es alcoolique tu vas pas donner ton foie, donc ça d'accord ça me semble logique, mais peut-être qu'il y a certaines pathologies, ou certaines juste petites choses qu'on pense pas ou qu'on imagine pas qu'on puisse pas le donner" (12)</p> <hr/> <p>"j'aurais tendance à penser qu'un enfant ne peut donner qu'à un enfant, et un adulte qu'à un adulte, mais peut-être que des fois y a des choses qui peuvent se passer dans...selon les tranches d'âges je sais pas si il faut toujours que ça soit dans la même corpulence, ou autre?" (12)</p>
	<p>Le registre des refus :</p> <ul style="list-style-type: none"> - l'âge légal pour s'inscrire - le mode de déclaration 	<p>"enfin je sais pas ... si c'est lors du testament ou pas qu'on dit ..enfin.. lors de la mort ... pour savoir quand même avoir une date un peu butoire" (3)</p> <hr/> <p>"Y avait écrit que euh... y a une association qui disait que après notre mort, on signe un papier sur quoi on permet aux gens d'avoir tous nos organes, après notre mort. Ca veut dire les 2 reins? je sais pas?" (6)</p> <hr/> <p>"Pas forcément s'inscrire sur les listes de refus, mais bien expliquer aux gens ce que c'est" (8)</p> <hr/> <p>"enfin en fait jusqu'à quel âge tu considères qu'un enfant est décisionnaire ou pas? Je sais pas." (10)</p> <hr/> <p>"quand on décède euh... on a beau dire "oui je veux bien les donner ou non j'veux pas les donner" enfin est ce qu'il faut remplir un papier avant?" (11)</p> <hr/> <p>"On peut nous prendre les organes, est ce que maintenant c'est obligatoire d'avoir...enfin obligatoire entre guillemets, obligatoire d'avoir une carte ou avoir ... est ce qu'on doit toujours avoir une trace écrite ?" (14)</p> <hr/> <p>"Enfin l'inscription comment ça se passait? Qui devait donner son avis : est ce que c'était seulement nous ou alors c'était la famille?" (17)</p> <hr/> <p>"Quelles sont les démarches à prévoir? Parce que au final j'ai beau le savoir, mais je sais pas ce qu'il faut faire : je sais pas s'il faut le marquer sur une feuille blanche ou si j'ai un document à récupérer? S'il faut que j'en parle à la mairie? A mes parents? A la famille?" (18)</p>
	<p>Le principe de gratuité</p>	<p>"Est ce qu'il va aller chez une personne, est ce qu'il va se vendre, est ce qu'il va .. je sais pas?" (6)</p> <hr/> <p>"Je sais que tout est pris en charge par l'état, la sécurité sociale pour les dons. Non?" (8)</p> <hr/> <p>"Parce que des fois on a aussi des informations sur euh... le</p>

		<p>fait qu'ils fassent payer pour le don de son corps à la science après, des choses du genre. Tout ça c'était des questions que je me posais : à quoi ça correspondait quoi ? (...) c'est pas nous qui devons payer ou la famille qui doit payer, mais c'est à la charge de l'état ou je sais pas trop" (17)</p>
	Le principe de l'anonymat	<p>"est ce qu'on sait comment la personne va, est ce que ça a servi à quelque chose ou pas? je crois que c'est fait dans l'anonymat, on ne sait pas à qui on a donné, comment ça se passe des choses comme ça. Je sais pas, c'est peut être pas encore très clair pour moi..." (8)</p>
	La place de la carte de donneur	<p>"ça et euh.. après je sais pas du coup avec la nouvelle loi parce que je me suis pas trop renseigné là-dessus : si du coup la carte de donneur d'organes est toujours d'actualité ou pas ?" (14)</p> <p>"Donc du coup euh.... parce que je sais plus : par rapport à la nouvelle loi qui va passer comme quoi on va tous être donneurs d'organes (...) enfin bref bon bah du coup vu que moi j'ai fait ma carte je me demandais du coup ce que ça allait donner la carte" (16)</p>
Les différentes étapes du processus du prélèvement d'organes	La restitution du corps	<p>"j'aurais bien aimé savoir qu'est ce qui advient de mon corps une fois que les organes ont été prélevés, comment c'est fait (...) est ce que du coup mes proches vont devoir faire appel à un chiropracteur pour recoudre ou pas (...) c'est des questions qui sont pas assez mises en lumière" (1)</p>
		<p>"est ce que je vais être présentable le jour où je vais dire adieu à mes proches, ou lors de mon enterrement ou quoi" (1)</p>
		<p>"Ouais de mort ça m'intrigue. De savoir comment le corps va se retrouver" (4)</p>
		<p>"comment le corps va devenir en fait?" (4)</p>
		<p>"bah où vont ces organes, qu'est ce qui peuvent être faits avec ces organes, euh... euh...enfin.... pleins de petites choses comme ça quoi! Le, le devenir de notre corps quoi!" (rires!) (14)</p>
		<p>"Parce que en fait dans ma famille on veille les corps des personnes décédées. Je sais pas après s'ils vont le veiller? Enfin ... c'est des trucs comme ça s'ils vont pouvoir récupérer mon corps après?" (15)</p>
	Les différents prélèvements possibles	<p>"Je sais pas s'ils prélèvent les yeux?" (1)</p>
		<p>"Je ne sais pas quels organes" (2)</p>
		<p>"Euh j'aimerais bien savoir aussi.... Je sais pas vraiment quels organes ...enfin tous les organes qu'on peut donner .. y'a les reins, y'a la moelle épinière... je sais pas si...après ... ce qu'on peut donner et tout" (3)</p>
		<p>"Et comme je te disais, les plaquettes, et savoir quels organes on peut donner après sa mort" (5)</p>
		<p>"Y avait écrit que euh... y a une association qui disait que après notre mort, on signe un papier sur quoi on permet aux gens</p>

	<p>d'avoir tous nos organes, après notre mort. Ca veut dire les 2 reins? je sais pas?" (6)</p> <p>"Y a juste, y a aussi la transmission du coeur?" (6)</p> <p>"Qu'est ce qu'on peut donner encore en vie, des choses comme ça?" (8)</p> <p>"euh quels organes il faut donner" (9)</p> <p>"Euh quels sont les organes qu'on peut donner sans, euh, sans... alors (sourire gêné) je vais te dire une bêtise mais euh je sais plus si c'est le ... je crois qu'on peut donner un rein sans...enfin sans problème... je crois? Est ce qu'il y a d'autres organes qu'on peut donner comme ça sans souci sans être décédé ou pas?" (11)</p> <p>"pareil je sais pas si c'est vrai, mais le fait qu'on puisse prendre des os ou autre?" (12)</p> <p>"je me suis beaucoup posé de questions après sur euh des greffes qui peuvent avoir lieu" (14)</p>
Les activités de prélèvements et de greffe	<p>"plus être vraiment renseigné sur ça, sur ce qui se passe dans les hôpitaux" (9)</p> <p>"avoir quelqu'un qui nous explique la chose, qui nous montre on va dire comment ça se passe, comment ... enfin comment ça se passe et pour le donneur, et pour le receveur. Euh.... enfin voilà, qu'il nous donne un peu les détails globaux du don d'organes" (13)</p> <p>"Comment ça se passait un don d'organes?" (17)</p>
Les activités de prélèvements et de greffe : le bilan pré chirurgical	<p>"s'il faut faire des examens particuliers?" (4)</p>
Les activités de prélèvements et de greffe : la chirurgie	<p>"Et aussi l'intervention?" (4)</p> <p>"Bah comment ça se passe, comment on retire le rein?" (4)</p> <p>"comment ça se passe concrètement un don d'organes, ou peut être pas avec autant de détails, mais est ce que c'est aussi accessible qu'un don du sang? Ou pas?" (5)</p>
Les activités de prélèvements et de greffe : les lieux	<p>"Mais moi je sais pas du tout comment ça se passe concrètement: est ce que ça se passe dans un hôpital ? Est ce que ça peut être plus comme les dons de sang, dans une place publique, dans des tentes" (5)</p>
Les activités de prélèvements et de greffe : le devenir des organes prélevés	<p><i>"Enquêteur : Tu te demandes ce que les organes deviennent en fait ?</i></p> <p>Enquêté : Ouais c'est ça ! Ouais c'est une question à laquelle j'aimerais bien qu'on me réponde du coup" (7)</p> <p>"Bah par rapport à ce qu'on va en faire par la suite tout simplement" (9)</p> <p>"bah où vont ces organes, qu'est ce qui peuvent être faits avec ces organes, euh... euh...enfin.... pleins de petites choses</p>

		comme ça quoi! Le, le devenir de notre corps quoi!” (rires!) (14)
	L’accompagnement hospitalier de la famille	“la famille n’est pas très au courant à qui ça a été donné. Y a peut être un intermédiaire qui peut se faire par l’hôpital mais sans jamais mettre de noms entre les personnes ?” (8)
		“est ce qu’il y a quelqu’un pour assurer un soutien psychologique à l’hôpital pour la famille?” (12)
	Les activités de prélèvements et de greffe : les risques de rejet	“Est ce que donner ces organes là va vraiment être utile ou pas? Est ce qu’ils vont être viables?” (9)
	Les activités de prélèvements et de greffe : mode de transport des greffons	“il m’a expliqué comment ça se passait, comment étaient transportés les organes aussi parce que je lui ai posé la question” (16)
Les conséquences d’un don		“j’irais du coup voir le médecin généraliste pour en parler ... pour voir quelles seraient les conséquences d’un tel choix ” (2)
	Chez le patient transplanté	“ Comment elle vit la personne à qui on a donné un organe? ” (2)
	Chez le donneur vivant : - en vue d’une future grossesse	“ comment je vivrais s’il me manquait, enfin après avoir donné mon organe? ” (2)
		“je sais qu’on peut donner un rein ...et qu’on peut vivre normalement avec un rein...c’est ça?” (4)
		“Et puis aussi... ouais les conséquences après et derrière” (4)
		“Euh par exemple si je suis en vie, et que je donne un rein à quelqu’un, est ce que j’aurais la possibilité par exemple de tomber enceinte? ” (6)
	“Euh...qu’est ce qui se passe des donneurs?” (8)	
	“Mais est ce que c’est grave que après on a des séquelles, que après machin, est ce qu’on peut faire moins de sport, est ce que?” (11)	
Des critères épidémiologiques	Le profil des receveurs	“des résultats sur des chiffres, tant de personnes ont besoin d’un don” (8)
		“A qui, et qui serait susceptible de recevoir?” (9)
		“est ce qu’il en manque beaucoup des donneurs d’organes? (11)
		“Qui en a besoin?” (11)
	L’intérêt du don d’organes	“Pourquoi le faire?” (11)
	Par spécificité d’organe	“Est ce que c’est quelque chose dont on manque réellement comme d’autres choses? Ou euh est ce qu’il y a des organes en particulier qui sont très compliqués à donner?” (11)
	À l’étranger	“Y a des pays qui sont .. plus touchés que d’autres?” (11)
La position des différentes religions	Est ce que y a des religions qui interdisent le don d’organes?” (11)	

TABLEAUX RECAPITULATIF QUESTIONS

IV. Discussion

A. La discussion de la méthode

1. Une méthode qualitative

Nous avons choisi une méthode qualitative puisque le thème de notre étude mettait en jeu des aspects non quantifiables tels que des opinions, et des éléments de décision personnels. Contrairement à une enquête quantitative, elle fournit des éléments subjectifs et contextuels.

2. Le recrutement

Tous les enquêtés ont été recrutés suite à une annonce rédigée par l'enquêteur lui-même. Cette annonce (annexe 2) présentait dans un premier temps l'enquêteur (nom, prénom, fonction), puis exposait la recherche de volontaires âgés de 16 à 25 ans afin de mener à bien les entretiens semi-dirigés, autour du thème de "l'information du don d'organe", sans pour autant y exposer les objectifs de l'étude.

A travers cette annonce était précisé le déroulement des entretiens : enregistrement vocal, anonyme, dans un lieu défini par l'enquêté.

Les enquêtés avaient donc la possibilité de contacter directement l'enquêteur, afin de préciser si besoin certains points concernant les entretiens, puis de fixer un RDV pour leur réalisation.

Les coordonnées (e-mail et numéro de téléphone portable) ont été communiquées à la fin de l'annonce, puis effacées une fois l'entretien réalisé afin qu'il ne subsiste aucun élément pouvant remonter jusqu'à l'identité de l'enquêté.

Il n'y a eu aucune formulation directe de la demande, ni exposition directe de son projet d'étude, de la part de l'enquêteur à destination de l'enquêté, avant que ce dernier ne se porte volontaire.

En effet, l'annonce a été transmise à une tierce personne de deux façons différentes :

- dans un premier temps, l'enquêteur a envoyé par e-mail son annonce aux secrétariats de tous les lycées professionnels et généraux de Nantes, de diverses associations d'étudiants, ainsi que les secrétariats de chaque UFR des facultés de Nantes, Saint-Nazaire, et La Roche sur Yon.
L'utilisation du moteur de recherche GOOGLE a été nécessaire afin de récupérer les différents e-mails mis à disposition librement au public.
Par ce biais là, l'enquêteur a pu recruter 13 volontaires.

- dans un second temps, dans un souci de diversité, l'enquêteur a envoyé par e-mail son annonce, avec leurs accords, à 3 tierces personnes qu'il connaissait, afin qu'elles la diffusent elles-mêmes à leurs propres connaissances.
Par ce biais là, l'enquêteur a pu recruter 5 volontaires, dont 2 qu'il avait déjà rencontré au moins une fois auparavant, mais sans avoir exposé à l'époque son projet d'étude.

Dans tous les cas, le mode de communication de l'annonce entre la tierce personne et l'interviewé est inconnu de l'enquêteur.

Les volontaires qui ont répondu favorablement étaient manifestement intéressés par le sujet, d'autant plus que 11 d'entre eux ont été réalisés après le début de la médiatisation en fin d'année 2016 du Décret n° 2016-1118 du 11 août 2016 relatif aux modalités d'expression du refus de prélèvement d'organes après le décès (5) : ceci a entraîné un biais de recrutement, inhérent à ce type d'étude, en limitant la diversité de la population étudiée.

Ce biais de recrutement est majoré lors de l'intervention d'un tiers dans la relation connue à la fois par l'enquêté et l'enquêteur, d'autant plus que 2 des enquêtés parmi les 5 connaissaient déjà l'enquêteur : en effet, ceci a probablement contribué à une réduction de refus de participation.

Les 13 autres enquêtés se sont portés volontaires sans influence extérieure a priori : la tierce personne choisie étant inconnue de l'enquêteur, et n'était probablement pas une connaissance intime de l'enquêté.

Leur mode de recrutement n'intervient pas par conséquent dans ce biais de recrutement.

Nous notons que nous avons recruté autant d'individus de sexe masculin que féminin.

Dans tous les cas, l'anonymat a été préservé, car l'enquêteur ne pouvait être contacté que par le propre chef du volontaire.

3. Le recueil des données

a. La conception du guide d'entretien

Les entretiens semi-dirigés ont été menés sur la base d'une structure souple constituée de questions larges et ouvertes afin de laisser l'enquêté s'exprimer sur notre thème le plus librement possible, de minimiser au maximum nos interventions lors de l'entretien, et de diminuer le risque d'influencer l'enquêté.

Un entretien pré-test était censé être réalisé (ent 1) afin de réajuster notre guide d'entretien autour de nos objectifs. Mais étant donné la richesse du discours obtenue entre l'enquêteur et l'enquêté, et la préservation de la méthode précédemment décrite, cet entretien a bien été inclus dans le corpus et l'analyse qui en faisait suite.

Le guide d'entretien a été retravaillé et réajusté, à plusieurs reprises, car “entre l'analyse et le recueil de données le processus est continu et la découverte d'éléments imprévus dans un premier guide d'entretien peut amener à modifier celui-ci pour des entretiens ultérieurs”. (40)

b. Les entretiens semi-dirigés

Pour certains d'entre eux, les entretiens étaient plus difficiles à mener quand l'enquêteur et l'enquêté n'avaient pas une connaissance mutuelle d'une tierce personne : en effet, ceci pouvait induire une plus grande distance sociale, et contribuait à mettre moins à l'aise les 2 protagonistes. Ces facteurs sont difficilement contrôlables.

À l'inverse, les entretiens étaient facilités lorsque le même tiers était connu à la fois de l'enquêteur et l'enquêté, et encore plus lorsque ces deux derniers se connaissaient entre eux : ceci constitue un biais de l'étude qu'il faut prendre en compte.

Il existe également certains biais internes, comme la différence d'âge entre l'enquêteur et l'enquêté, pouvant parfois atteindre une dizaine d'années, ainsi que le statut de médecin généraliste de l'enquêteur connu par l'enquêté, qui peut s'avérer être intimidant (ent 12), d'autant plus qu'on parlait de la pratique en médecine générale.

Aux vues des connaissances sur le sujet de l'enquêteur, certains enquêtés pouvaient craindre d'être jugés, et ainsi donc inhiber leurs prises de parole. (ent 1, ent 12)

Il existe également une possibilité que l'enregistrement vocal ait pu gêner les enquêtés de façon consciente ou non, ce qui aurait pu induire une certaine retenue dans leurs réponses. Par exemple l'enquêté de l'entretien n°12 a clairement souligné son embarras vis-à-vis du dictaphone, entraînant l'éloignement de celui-ci, mais n'a pas pour autant arrêté l'entretien, qui s'est avéré être au final, d'un point de vue subjectif de l'enquêteur, riche en nouvelles thématiques.

La plupart des propos rapportés par les patients ont été riches, et la qualité de l'enregistrement audio (deux dictaphones différents) a permis l'absence de toute perte d'information verbale : en effet, l'enquêteur a pu maintenir une attitude d'écoute active pendant chaque entretien, tout en étant garanti d'avoir une sécurité d'enregistrement grâce au deuxième dictaphone si une détérioration imprévue du premier se produisait.

Par contre, ce qui peut s'avérer être regrettable, c'est le manque de rigueur concernant le relevé du langage non verbal : l'enquêteur n'a pas pu s'astreindre à notifier la totalité du langage non verbal, focalisant sa concentration sur le dialogue verbal. Ainsi, si les silences, hésitations et différentes intonations ont pu être retranscrits dans leurs totalité, certaines mimiques ont été omises.

Pour ne pas mettre mal à l'aise l'enquêté, l'enquêteur avait choisi de ne pas filmer les entretiens.

L'enquêteur n'avait aucune expérience dans la réalisation d'entretiens semi-directifs, ce qui a eu tendance à provoquer des biais d'investigations.

Dans la mesure du possible, l'enquêteur a laissé l'enquêté s'exprimer librement, et n'a utilisé les relances et les questions que dans le but de recentrer le propos autour des idées prédéfinies à priori dans la grille d'entretien.

Mais à la relecture des entretiens, certaines interventions ont été trop directives et orientées, avec parfois des questions de relance inadaptées : par moments, l'enquêteur a eu du mal à se débarrasser de ses idées préconçues, notamment lorsque le discours ne lui semblait pas suffisamment riche ou spontané de la part de l'enquêté, ce qui n'a pas incité l'enquêteur à laisser assez de silences.

L'interaction entre deux personnes peut faire émerger des émotions chez l'enquêteur ce qui a pu parfois mettre à mal la neutralité qu'il devait adopter.

À contrario, certains discours étaient riches et l'enquêteur aurait pu recentrer le propos autour du sujet aux moments opportuns par des questions de relances adaptées.

Deux des enquêtés (ent 12 et 17) ont déclaré, après la réalisation de leurs entretiens, connaître le principe des entretiens semi-dirigés pour avoir eux-même déjà pratiqués cet exercice. Étant donné la conscience qu'ils pouvaient avoir de la complexité de cet exercice, ceci a probablement facilité de façon indirecte l'échange, en le rendant moins difficile à mener par l'enquêteur.

L'enquêteur, qui avec son manque d'expérience s'est mesuré aux difficultés de cet exercice d'entretiens individuels, a pu faire évoluer et améliorer ses compétences au fur et à mesure des entretiens.

Les lieux des entretiens étaient essentiellement proposés par les enquêtés, afin de favoriser la production d'un discours dans un contexte qui pouvait les mettre le plus à l'aise possible. Lorsque l'enquêté n'avait aucune idée d'endroit pour mener l'entretien, l'enquêteur a proposé de les mener à son domicile, ce qui d'une part aurait pu mettre moins à l'aise l'enquêté, mais d'un autre côté limiter les biais externes que pouvaient provoquer les interruptions extérieures, et qui auraient pu nuire à la fluidité de l'entretien.

Au final, 5 entretiens ont été réalisés au domicile de l'enquêté (ent 1,2, 9,10,11).

4 entretiens ont été réalisés au domicile de l'enquêteur (ent 3,4,5,7).

1 entretien a été réalisé dans la voiture de l'enquêté, avec un bruit de fond correspondant au moteur (ent 17).

2 entretiens ont été réalisés dans un bar, avec un bruit de fond continu, et une interruption extérieure par un individu inconnu des 2 parties (ent 8, ent 12).

1 entretien dans une salle de travail dans les locaux de l'École Nationale Centrale (ent 6).

4 entretiens dans une salle de travail de 4 lycées différents (ent 13,14,15,16), dont 1 interruption pour l'un d'entre eux par un individu inconnu des 2 parties (ent 14).

1 entretien dans un parc. (ent 18)

Aucun des enquêtés n'avaient une contrainte de durée, d'autant plus qu'il a été rappelé au début de chaque entretien de la possibilité de mettre un terme immédiat à l'enregistrement et l'échange verbal, selon la volonté de l'enquêté.

La durée des entretiens était hétérogène d'un enquêté à l'autre.

4. L'analyse des données

L'enquêteur, lors de l'étape de la thématization en continu, n'adopte pas une posture analytique totalement objective.

Il "ne peut pas ne pas avoir de référents interprétatifs" (46): c'est-à-dire que biaisé par son expérience subjective, personnelle, intime et professionnelle, son analyse a toujours été orientée, avec notamment une facilité à trouver telle ou telle thématization plutôt qu'une autre, ce qui interfère dans la thématization du corpus.

Par ces biais d'interprétations, la validité interne de l'étude est portée à défaut.

De plus, il n'y a pas eu de double codage thématique ("deux chercheurs effectuent le codage indépendamment"), (42) ni de triangulation des données ("comparaison des résultats obtenus avec les résultats issus d'autres études utilisant une méthode de recueil différente"). (42)

En ce qui concerne la population étudiée, on peut noter une égalité en terme de sexe, et une inégalité en terme d'âge. Par ailleurs, ni toutes les catégories socio-professionnelles, ni toutes les régions françaises ne sont représentées.

Ces critères ne sont pas limitants dans la mesure où ce travail qualitatif ne cherche pas à généraliser des résultats : notre groupe d'enquêtés n'a pas pour objectif d'être représentatif de la jeune population française âgée de 16 à 25 ans.

La validité interne des résultats issus de l'analyse thématique s'appuie sur la diversité des enquêtés recrutés et des propos retranscrits tout au long des entretiens : les principaux thèmes développés étaient similaires selon l'âge, le sexe, le type d'étude et de professions, leurs origines ainsi que leurs lieux de domiciliation.

La saturation des données a été obtenue dès l'entretien 16 car aucune nouvelle donnée n'a été retrouvée dans cet entretien. Deux entretiens supplémentaires ont été réalisés pour confirmer cette saturation des données.

Cette saturation des données nous a permis de réaliser un état des lieux exhaustif des freins et attentes autour de la thématique du don d'organes en médecine générale.

B. La discussion des résultats

“Pour augmenter le sentiment d’auto-efficacité, les communicants doivent identifier les freins qui empêchent une personne de se sentir capable de réaliser les recommandations et inclure celles-ci directement dans le message”. (48)

Si plusieurs travaux ont été réalisés sur l'implication des médecins généralistes dans l'information sur le don d'organes, une seule étude scientifique (45) quantitative, portant sur les attentes des patients en terme d'information sur le don d'organes par leur médecin traitant, a été publiée à ce jour.

Dans l'étude de A.Gillet (49), tous les patients étaient âgés de plus de 25 ans, et les freins les empêchant de parler du sujet n'ont pas été recherchés.

L'originalité de notre étude est que le but recherché était non seulement de définir de façon précise les freins, mais aussi de connaître les attentes en terme d'information, des jeunes patients âgés de 16 à 25 ans, principales cibles de la loi de 2006.

Cet objectif double avait pour ambition de remettre en cause ce qui est fait en terme d'information sur le don d'organes, et plus spécifiquement dans le cadre d'une pratique de médecine générale.

L'enquête de l'Agence de Biomédecine réalisée en 2006 (25) a montré que 97 % des jeunes souhaitait qu'on les fasse réfléchir sur le sujet et qu'on leur explique l'enjeu, et que 95 % pensait que l'information pouvait être donnée par leur médecin généraliste.

Pourtant, de façon paradoxale, même s'il ne s'agit pas de la majorité, il se trouve que le sujet peut être dénué d'intérêt, et ne vient donc pas à l'esprit pendant une consultation.

Cette même idée d'une préoccupation non prioritaire a été retrouvée dans le cadre d'un travail de thèse (50), mais auprès de certains patients âgés de plus de 25 ans.

L'intérêt semble être d'autant plus bas lorsque l'enquêté ne se sent pas concerné, ni individuellement, ni via son entourage, par le don d'organes. En effet, si les personnes “se sentent peu concernées, peu vulnérables ou jugent la menace comme étant peu grave pour elles, elles ne sont alors pas motivées à traiter le message plus en avant.” (48)

Il n'est pas étrange de constater que le thème du don d'organes perd en importance comparé aux autres motifs de consultation considérés comme banaux, mais surtout par rapport à certains autres sujets comme la sexualité (IST, grossesse, contraception), qui même eux, pourtant primordiaux, sont rarement abordés en consultation par le médecin généraliste, en particulier avec les adolescents, et ce d'autant plus que les consultations des jeunes âgés entre 16 et 25 ans sont plutôt rares (51).

L'individu jeune, soucieux de son avenir, cherche à bâtir les bases de sa vie, et se focalise sur des sujets qui vont lui permettre non seulement de maintenir l'état de santé dans lequel il se trouve, mais aussi d'optimiser sa qualité de vie. La mort ne fait pas partie de ses préoccupations premières, notamment au sein de notre société actuelle où le sujet est très souvent sacralisé et tabou.

Ce sentiment est partagé par la communauté des médecins généralistes (52) en plus du frein lié au manque de temps et à leur surcharge de missions (25, 48, 49, 53, 54).

La prévention autour de ces sujets considérés comme basiques présente déjà elle-même son lot de contraintes : elle est chronophage, peut être parfois intrusive pour les patients, et est probablement délicate à mettre en oeuvre pour certains médecins. Elle est également surtout destinée à une population qui consulte peu.

L'indisponibilité du médecin généraliste (déjà soulevée dans un travail antérieur (50)), en partie à cause d'une pénurie de médecins et de ses nombreuses missions, (auxquelles se rajoutent la prévention et la sensibilisation du don d'organes), va inciter le professionnel de santé à hiérarchiser ses priorités, puis réduire le temps de consultation afin de rattraper son retard, ce d'autant plus qu'il va être fatigué.

Cette sensibilisation n'est pas facilitée quand on sait que la majorité des consultations d'un médecin généraliste dure entre 10 et 20 minutes, et que l'âge du patient examiné va jouer sur ce temps de consultations : elle sont d'autant plus courtes que le patient aura entre 13 et 24 ans. (55)

Donc parler en consultation d'un sujet aussi pesant que la mort complexifie la tâche du médecin généraliste.

Pourtant, il n'est pas rare qu'il soit confronté à cette thématique, notamment avec ses patients (certes souvent plus âgés) qui présentent une maladie chronique incurable ne pouvant évoluer que vers la phase terminale. Dans la prise en charge médico-psychologique globale de ces patients, mais aussi de leur entourage, le décès est mieux vécu lorsqu'un accompagnement précoce et au long cours a eu lieu, notamment lorsque la mort a été suffisamment anticipée et planifiée, avec par exemple la formulation des directives anticipées et la désignation d'une personne de confiance qui s'assure du maintien de la dignité et de la volonté du principal intéressé. Souvent, la question du don d'organes se pose à ce moment là, et peut être débattue au sein de la famille : ceci laisse l'opportunité au médecin généraliste d'enrichir le débat et de l'élargir, au sein d'un suivi global et prolongé des différents membres, parmi lesquels nous retrouvons les jeunes.

La morbidité du sujet est un frein expliquant la difficulté, non seulement pour les patients mais aussi pour les médecins généralistes (52), d'aborder le sujet.

Dans notre étude, on remarque que la discussion autour du prélèvement, puis du don d'un de ses propres organes est considéré comme assez tabou, et par conséquent difficile à aborder, (et est parfois volontairement inabordable) : la discussion entraîne une projection individuelle des patients sur leur propre mort, en occultant finalement l'aspect de prolongation de vie d'autrui qui est mis en jeu.

Plusieurs études ont déjà mis en évidence cette barrière, (25, 33, 49, 50, 51) et notamment l'enquête de l'Agence de Biomédecine de 2006 (25) qui trouvait que 42 % des jeunes considérait que c'était un sujet difficile à aborder dans une discussion.

Aussi, parler du don d'organe pourrait provoquer chez certains une réactivation de souffrances psychiques, liées à des traumatismes personnels antérieurs.

Dans la société française, parler de la mort est devenu un acte gênant, choquant, qu'il vaut mieux éviter. Les individus formant notre société tendent à être de plus en plus individualistes, se basant de moins en moins sur des valeurs altruistes et humanistes, de partage. Même si les jeunes patients ne semblent pas nier l'utilité et la nécessité du don

d'organes, ils ne prennent pas suffisamment conscience de l'importance de la transplantation, et avouent ne pas y penser tant qu'ils ne sont pas concernés. Cette réflexion ne peut pas leur être reprochée, car toute personne se développe en partie en interaction avec la société dans laquelle elle vit.

Or, en France, la mort a tendance à rentrer dans l'oubli, et n'est peut-être pas assez vue comme une étape incontournable du cycle de la vie : elle est redoutée, inacceptée, et tend à être évitée. Cet éloignement avec la thématique de la mort est d'autant plus accentué que dorénavant, les patients décèdent de plus en plus dans des lieux considérés comme anonymes (l'hôpital, les maisons de retraites, etc...), et donc de moins en moins à domicile où ils peuvent être au plus près de leurs proches.

Les traditions, les rituels, autour de cette dernière étape de la vie de l'être humain décédé sont peut-être moins appliqués. Ceci se repercute en quelque sorte d'un point de vue éducationnel : l'individu, n'étant pas familiarisé dès son plus jeune âge avec la thématique de la mort, n'a pas eu l'occasion de la considérer en tant que telle, et de l'accepter comme une étape normale de la vie humaine.

Cette déshumanisation de la mort est d'autant plus mise en avant depuis quelques années avec le terrorisme : elle n'est perçue que d'un point de vue traumatisante, parfois mettant en scène des victimes « anonymes », ou du moins pour lesquelles on ne s'identifiait pas, sauf depuis peu avec l'augmentation de la menace sur le territoire français. La mort apparaît ici, à juste titre, comme injustement gratuite et inutile.

L'évocation constante de la mort sous ces aspects là ne permet pas d'entrevoir le côté bénéfique du don d'organes, qui permet, malgré le triste décès d'une personne, de prolonger et améliorer la vie de plusieurs autres patients, jeunes et vieux. Le don d'organes permet d'entrevoir le versant utile de la mort, en apaisant le traumatisme qu'elle provoque, et en l'intégrant dans une dynamique humaine de solidarité et de partage.

A défaut d'en parler avec leurs médecins généralistes, les jeunes patients (quand ils y pensent et sont intéressés par le sujet) utilisent des outils d'informations comme internet (réseaux sociaux, forums, sites internet) ou les médias télévisés, qui, utilisés à mauvais escient, peuvent répondre de façon incomplète, ou erronée, à leurs interrogations, tout en leur communiquant des informations dénuées de clarté et crédibilité. (55, 56)

Par exemple, ces fausses croyances sont exprimées au grand jour sous forme d'interrogations, ou d'affirmations, sur les réseaux sociaux, comme par exemple sur la page Facebook de France Adot, ce qui va monopoliser les échanges sur cette plateforme, et favoriser l'assimilation de fausses idées, malgré les tentatives de les corriger par des propos officiels postés par l'institution, alors que le but principal du groupe était de devenir un lieu d'échange d'expérience.

Malheureusement, cette désinformation a également lieu à travers certains discours d'intervenants scolaires, via des associations autonomes, qui sont elles-mêmes insuffisamment renseignées, ou du moins ne focalisent pas la sensibilisation sur les éléments les plus essentiels.

“L'absence de croyances négatives (souvent dites erronées) semble être un meilleur

prédicteur du don que la présence de croyances positives” (13).

Nos jeunes enquêtés, tout comme certains auteurs (57, 58, 59) mettent en avant le fait que l’entourage et l’éducation autour de traditions culturelles et religieuses familiales peuvent contribuer à l’élaboration de croyances personnelles, parfois erronées, mais perçues comme vérités, n’incitant pas à aborder le sujet du don d’organes en consultation.

Souvent, et probablement par manque de recul et de remise en question, le refus du don d’organes est la traduction de l’influence des traditions familiales ou générationnelles. Pour certains individus non pratiquants, mais dont l’enfance ou l’adolescence s’est faite dans un environnement de valeurs religieuses, il est possible que dans certaines situations une opinion, un réflexe ou un sentiment ressurgisse en rapport avec cette imprégnation. (60)

En contrepartie, la connaissance d’une attitude favorable de nos proches envers le don d’organes augmenterait probablement l’attitude favorable envers le don et la disposition que l’on aurait pour en parler autour de soi. Mais encore faut-il que les préjugés issus d’une information erronée soient remis en question, via une lutte contre la désinformation.

Les médecins généralistes ont un préjugé sur la question de la religion, et pense que cette croyance est un frein direct à l’évocation du sujet, et à l’accord du don de ses organes. (52)

Pourtant, d’une manière générale, aucune religion n’est opposée au principe du don d’organes, dans la mesure où le prélèvement a comme finalité la promotion de la vie. (60)

A titre d’exemple, le Pape Jean Paul II, dans son discours du 29/08/2000 (61) : “C’est pourquoi, dans la Lettre Encyclique *Evangelium vitae*, j’ai suggéré qu’une façon de promouvoir une véritable culture de la vie est le don d’organes, accompli sous une forme éthiquement acceptable, qui permet à des malades parfois privés d’espoir de nouvelles perspectives de santé et même de vie”.

Son successeur Benoit XVI réitère la même idée, dans son discours du 7/11/2008. (62)

Dans notre étude, seulement un enquêté se déclare être de confession musulmane (ent 6): pour cette enquêtée, la religion apparaît comme un facteur favorisant l’acte du don d’organes, et non pas comme un frein pour en discuter autour de soi.

Par contre, elle met en exergue son excès de superstition qui, combiné à la thématique de la mort, ne l’inciterait pas à discuter du don d’organes, afin de ne pas conjurer le mauvais sort. Si ces croyances superstitieuses n’incitent pas à la parole (57), l’enquêtée précise toutefois qu’elle n’aurait pas d’objection à faire don de son corps.

Les autres enquêtés déclarent soit ne pas avoir de confession religieuse, soit n’évoquent pas le sujet.

Sans pour autant l’écarter, la religion ne semble pas être l’élément freinateur majeur du processus de réflexion, et d’expression autour du thème du don d’organes. Cet élément devrait aider le médecin généraliste à aller au-delà de son préjugé. Comprendre le parcours éducationnel et familial du patient est probablement plus utile pour aborder plus facilement le sujet.

Si la plupart des enquêtés n’émettent pas d’opposition pour discuter du sujet en consultation, l’abord du thème reste difficile à cause de certaines craintes personnelles, mais également vis-à-vis du médecin généraliste.

Nous avons évoqué un peu plus haut l'indisponibilité du médecin généraliste : son comportement n'incite pas le patient à s'exprimer aussi librement, aussi ouvertement, et aussi longtemps qu'il le souhaite, par crainte soit de déranger le médecin, soit de retarder les autres patients, soit d'être jugé sur ses propos.

Cette libre expression est d'autant plus compliquée que le patient a peur de dévoiler son intimité (25, 51, ent 3,5,7,9,10,18), notamment face à un médecin peu connu du patient, avec qui aucun cadre de confiance n'a été instauré, alors que paradoxalement un des critères importants pour eux est la proximité de la relation avec leur médecin généraliste. (51,ent:1-3-4-5-7-9-10-18).

Indépendamment des croyances personnelles, la plupart des jeunes mineurs viennent accompagnés d'un de leurs parents, ce qui complexifie l'abord du sujet par le médecin, et inhibe l'expression volontaire du jeune patient qui ne souhaiterait pas partager certaines interrogations ou déclarations avec leurs parents. H.Moula l'explique d'ailleurs bien dans son étude. (63)

De même que les jeunes patients, les parents n'envisagent pas la mort de leurs enfants et ce sujet est loin d'être une priorité. Au contraire, ils ne cherchent qu'à planifier leur vie. Envisager la mort, en y pensant ou en en discutant, ne rentre pas dans l'ordre des choses, ce qui peut freiner non seulement les jeunes pour en parler avec leurs parents, mais aussi le médecin pour aborder le sujet en leur présence. Il sera plus facile d'en discuter seul à seul avec le principal intéressé, dans le cadre du secret médical, ou à défaut en présence des parents, mais seulement si le sujet a déjà été abordé au préalable dans le cadre familial, ce qui semble difficile pour le médecin généraliste de le deviner, malgré son expérience professionnelle.

Certains des enquêtés évoquent également l'intimidation qu'ils peuvent avoir devant les médecins (d'ailleurs illustrée dans notre étude par la gêne de certains enquêtés durant les entretiens), de part son statut, de la différence d'âge, mais aussi du comportement que pourrait avoir le médecin durant la consultation.

En effet, ce dernier point semble être un des facteurs importants pour créer une relation de confiance, et mettre à l'aise le patient en consultation.

Le médecin, idéalisé comme une personne éthique et humble, doit faire preuve de patience envers le patient qui a du mal à dévoiler son intimité physique et psychique, en favorisant les rapports humains et la discussion par une attitude d'écoute empathique, tolérante et ouverte (25, ent:1-3-4-5-7-12-18) tout en respectant le secret médical.

Les médecins à l'esprit ouvert, qui mettent à l'écart leurs préjugés, sont de meilleurs interlocuteurs que les médecins à l'esprit rigide. La communication sur le thème du don d'organes sera plus efficace et plus fréquente si le médecin prend les devants, d'autant plus que cette ouverture est attendue par les patients qui expriment leur inconfort vis-à-vis du professionnel de santé et du thème. D'ailleurs, cette absence d'initiative est partagée par 2/3 des patients de la thèse de A.Gillet (49) qui voudrait bénéficier d'un premier pas fait par le médecin généraliste pour déclencher un dialogue sur le don.

Nos jeunes enquêtés attendent du médecin généraliste qu'il respecte les missions qui lui sont attribuées (64)

Le médecin qui va être enclin à sensibiliser sur le don d'organes est probablement lui-même en adéquation avec ce principe. Une des difficultés dans son discours est de rester le plus neutre possible, objectif, afin de ne pas se retrouver dans une situation qui inciterait directement ou indirectement le jeune patient à prendre position, sans qu'il y soit préparé. Il faut que le médecin dise la vérité, sans pour autant faire peur au jeune patient. (65)

Si une base solide n'a pas été installée, la communication sur le registre de l'émotion peut provoquer un rejet. Non seulement le risque est de le culpabiliser (25), ce qui l'inciterait à prendre une décision non réfléchie par défaut, mais aussi de le braquer et de fragiliser la relation de confiance qui se serait établie auparavant.

La morbidité du sujet, le manque de connaissances, la désinformation ressentie, mais aussi l'altruisme dont ils peuvent faire preuve en voulant s'assurer de pouvoir être éligibles au don, ou du moins ne pas être inéligibles, sont des raisons suffisantes pour développer une inquiétude sur le thème du don d'organes chez nos enquêtés, mais aussi provoquer des réticences à aborder le sujet (25). De même, la médiatisation des scandales des affaires du sang contaminé ou de la polémique plus récente de la greffe du visage peut contribuer à renforcer l'hostilité que peuvent avoir certains patients vis-à-vis du système de transplantation français.

Ils attendent donc une réassurance de la part de leurs médecins, via, d'une part, une information qui permettrait de répondre aux questionnements et de corriger les fausses croyances, et, d'autre part, une évaluation de leur état de santé.

Une simple intervention par le médecin généraliste répondant aux inquiétudes permettrait aux patients qui étaient indécis ou opposés de changer de position. (20)

Il est tout à fait naturel de penser que l'absence de connaissances théoriques et l'inexpérience du médecin généraliste sont des freins, fragilisant la confiance que pourraient avoir les jeunes patients. Afin de mener à bien son rôle de prévention, il est important qu'il ait non seulement des connaissances sur le sujet, mais qu'il sache également bien informer, de façon pédagogique.

Sauf que de manière générale, les médecins généralistes souffrent d'un manque de formation: non seulement ils ne maîtrisent pas suffisamment le sujet, mais ils ne sont pas eux-mêmes sensibilisés sur leur mission pourtant consignée dans le décret, à cause d'un relai insuffisant des institutions comme le ministère de la santé, les associations et l'agence de biomédecine (33, 34, 37, 49, 56, 66).

Le médecin investi dans son travail, qui a acquis une certaine expérience professionnelle et qui connaît son patient ainsi que son parcours de santé, peut et doit réussir à, non seulement détecter les motifs de consultation cachés (dont la crainte d'aborder le sujet du don d'organes), mais aussi analyser les informations verbales et non verbales que le patient exprime. Une fois ce travail effectué, il est en mesure de répondre aux interrogations de ses patients, et de mener une discussion appropriée et adaptée à chacun.

L'exigence des jeunes patients rend la manœuvre plus difficile pour le médecin généraliste : en effet, s'ils recommandent une évocation plus spontanée du sujet, le médecin doit tout de

même sentir le moment opportun (26).

La sensibilisation sur ce sujet morbide et complexe gagnerait en efficacité si le médecin réévalue à distance, au sein d'un suivi préventif progressif, l'information qu'il a donnée ainsi que son assimilation, d'autant plus s'il s'agit d'un adolescent, tranche d'âge le plus à risque de déséquilibre psychique et de mauvaise intégration sociale. (53, 67)

Cependant, l'abord du sujet en médecine générale avec l'adolescent n'est pas chose aisée, car il existe de nombreux thèmes qui peuvent et doivent être traités avec lui avant la question du don d'organes, comme par exemple tout ce qui touche à la sexualité.

“La crise de la transplantation est avant tout une crise éthique qui révèle les insuffisances symboliques des messages institutionnels sur le don d'organes” (54)

Dans la littérature, nous avons vu qu'un certain nombre de médecins généralistes regrette le manque de formation et de relai d'informations que pourraient leur donner, à eux et leurs patients, les institutions spécialisées, et ceci malgré la délégation à des agences de communication (56).

Le manque d'information, mais également la désinformation, sont des conséquences de l'inefficacité de la campagne, ce qui constitue des freins importants pour aborder le sujet.

La campagne d'information, à tous les niveaux, n'a pas réussi à faire rentrer le thème dans les moeurs de discussion et de réflexion, (65,68). Si on la compare aux campagnes d'information sur le don du sang ou de prévention routière et des infections sexuellement transmissibles, on se rend compte qu'elle n'est pas assez présente dans la vie sociale des individus, ou du moins qu'elle n'interfère aucunement sur leur vie sociale.

Supposons que la campagne sur le don d'organes soit aussi développée que les autres, les jeunes seraient-ils aussi réceptifs ? Dans notre société actuelle probablement pas ! En effet, alarmer sur des actes quotidiens de la vie, ou qui sont amenés à être relativement fréquents pour quasiment tout le monde (comme par exemple la conduite automobile, les rapports sexuels, ou la prise de sang) va être forcément plus captivant. À l'inverse, connaître quelqu'un qui est en attente de greffe d'organes n'est heureusement pas fréquent. De plus, comme nous l'avons développé un peu plus haut, la mort est un sujet globalement refoulé de notre société, et il est par conséquent plus facile pour les individus d'assimiler les mises en scène les incitant à l'éviter, que celles qui posent déjà le constat de leur mort.

Dans notre étude, une des enquêtés (ent 16) propose la réalisation d'une intervention scolaire mixte, en deux temps, avec une première partie sur le don d'organes, et une deuxième sur le don du sang.

Il peut être intéressant de développer cette idée, en mettant en place par exemple une campagne mixte où serait mises en scène à la fois la prévention routière (décrit comme le meilleur modèle) et la sensibilisation au don d'organes, d'autant plus que la majorité des jeunes prélevés sont des accidentés de la route.

Afin de rentabiliser la campagne et d'essayer d'habituer le grand public au thème du don

d'organes, nos enquêtés, tout comme R.Hornick (65), proposent l'utilisation de divers outils d'informations, avec une extension de leur diffusion dans le temps et l'espace.

Ils mettent aussi bien l'accent sur des interventions indirectes, via les médias, le numérique, les affiches, les plaquettes informatives, que sur des interventions physiques via des interventions scolaires.

Par contre, pour attirer leur attention et répondre à leurs besoins, ces outils de communication doivent suivre certaines règles.

L'utilisation d'un vocabulaire cru et des images décrivant les horribles conséquences du danger pour la santé augmentent la perception de la sévérité de la menace. De même, un vocabulaire personnalisé rend la menace plus pertinente pour les récepteurs et augmente leur vulnérabilité (48). Les spots de prévention routière, traumatisants, confirment cette idée, ce qui rend en partie la campagne efficace. Les jeunes patients considèrent qu'à l'heure actuelle, la communication autour du don d'organes est non captivante, n'éveillant pas suffisamment la sensibilité.

L'élaboration de ces outils d'information n'est pas rendue aisée par les jeunes patients: si la campagne de prévention routière est mise en avant comme un modèle à suivre, ils affirment paradoxalement l'inefficacité de l'utilisation d'images traumatisantes appliquées au don d'organes.

De même, la communication doit être relativement objective, relayant une information qui doit être basique, mais en même temps complète, précise, et facilement compréhensible, par exemple schématique.

Le perfectionnement de cette communication a d'une part pour vocation de ne pas réduire la prévention à un rôle moralisateur et d'alerte, mais aussi et surtout de constituer un socle de connaissances qui leur permettrait de réfléchir, prendre position et parler (25).

Les jeunes patients de notre étude, les patients plus âgés, et les médecins généralistes se rejoignent pour dire qu'il n'y a pas assez de supports informatifs dans cette campagne.

Pourtant, les promoteurs ont développé un certain nombre d'outils, méconnus du grand public et des professionnels de santé, qui existent depuis déjà plusieurs années, surtout depuis 2006, et qui sont d'autant plus utilisés et mis en lumière depuis fin 2016 / début janvier 2017, avec la mise en place du décret. (5)

Pour commencer, le site dondorganes.fr répertorie, en plus de quelques informations manuscrites:

- des liens vers des retransmissions de spots de prévention télévisées, françaises et étrangères (Suisse), parfois mettant en scène des personnalités connues.
- des témoignages de patients ou de médecins spécialistes du sujet.
- des spots de prévention passés à la radio.
- les dernières affiches de prévention.
- des petits films et reportages.

Certains auteurs pensent que la mission de dédramatiser ce sujet est au-dessus des capacités des campagnes d'information sur le don (57). Mais si on prend le temps de visualiser les différents spots de prévention, on constate que différentes techniques de communication ont été utilisées. On y trouve des messages soit traumatisants, soit apaisants, mais subjectifs et culpabilisants, tout comme des images neutres objectives et informatives, mais également des spots humoristiques qui vont justement adoucir le sujet, pour une meilleure assimilation.

Aussi, l'Agence Française de Biomédecine a mis à disposition sur son site divers documents d'appui qui sont un fascicule à l'attention des médecins traitants, une brochure pour le public (contenant entre autres la carte de donneur et le fascicule pour le registre national des refus), une brochure à destination des 16-25 ans. Ces guides d'informations sont complets, simples d'utilisation et de compréhension car schématisés, et sont adaptés aux différents lecteurs. Si l'on reprend ces guides, nous pouvons remarquer qu'ils répondent à quasiment toutes les questions que se posent nos enquêtés.

Il est également rappelé sur le site la date annuelle de la journée du don d'organes qui a lieu tous les 22 juin. (69)

De plus, d'autres plateformes d'information sont à disposition, par exemple les pages Facebook, Twitter, ou des sites d'associations comme Franceadot.fr. Enfin, depuis 2007, les Centres de Documentations et d'Information (CDI) des principaux lycées de France relayent l'information via des DVD, consultables librement. Les interventions physiques au sein des classes de collèges, mais principalement les lycéens, sont peu nombreuses, voire inconnues de certains lycées (par exemple ceux de nos enquêtés), et sont effectuées par le biais d'associations comme Franceadot, et seulement à la demande des professeurs, notamment de biologie.

Toutes ces bases de données, librement consultables, sont méconnues du grand public, mais également des professionnels de santé, et ceci probablement à cause d'un probable relai insuffisant de l'information.

D'ailleurs, les médecins regrettent le manque de démarche de la part des associations et de l'agence de biomédecine pour développer des outils de communication efficaces et attractifs, en facilitant leur mise à disposition, y compris directement dans les cabinets. (66)

Di Pietro, (20) dans son étude, montre que seulement 32 % des patients ont lu l'affiche exposée en salle d'attente.

De même, seulement 12,5% des patients ont lu le guide d'entretien sur le don d'organes, et seulement 2% pense que la lecture de ces documents peut changer leurs perceptions.

Nos enquêtés confirment que les affiches et plaquettes informatives ne suffisent pas à intéresser les patients, d'autant plus si elles sont peu captivantes.

Un des points qui fait la spécificité du médecin généraliste est l'interaction constante, et intime, qu'il peut avoir avec un ensemble d'individualités différentes constituant notre société, qui elle-même tend à être de plus en plus individualiste et complexe.

Ceci fait qu'il a, au sein de notre société, une place privilégiée, centrale, qui favorise d'une part l'analyse et la compréhension de son fonctionnement, mais qui d'autre part laisse la place

au médecin généraliste de manoeuvrer et la faire évoluer, même à petite échelle (par exemple réintroduire le concept de la mort comme étape de la vie à accepter...)

Il n'est donc pas étonnant que de nouvelles missions de dépistage, de prévention, mais aussi éthiques, viennent s'ajouter au travail du spécialiste en médecine générale.

Sauf que ces missions, afin qu'elles soient appliquées le plus efficacement possible, requièrent du temps, de la motivation, et une certaine expérience. Il est donc important non seulement d'impliquer activement le médecin généraliste dans les processus décisionnels concernant son exercice, mais également de valoriser son travail et ses actes, en l'occurrence ici sa mission de prévention, car lui seul peut légitimement évaluer la mise en pratique de la sensibilisation au don d'organes en cabinet.

Même si la médecine générale devient de plus en plus complète, polyvalente, difficile à exercer, et doit faire face à un niveau d'exigence des patients grandissant, il ne faut pas oublier que le médecin généraliste est avant tout un être humain, qui a ses propres limites, et qui par conséquent ne peut pas être compétents dans tous les domaines.

C'est pourquoi, à défaut de maîtriser suffisamment le sujet, (conséquence d'un manque d'auto-formation sur le don d'organes, mais aussi d'hétéro-formation proposée), le médecin doit avoir la capacité de se remettre en question, de connaître ses limites en matière de compétences, afin d'orienter correctement ses patients vers les spécialistes et autres instances, et donc de remplir efficacement sa mission de médiateur.

Dans le cadre de sa spécialité, les référentiels de bonnes pratiques (64) rappellent les missions du médecin généraliste:

- "renforcement de l'impact des campagnes de prévention par une action individuelle"
- "relayer localement et personnaliser les campagnes nationales d'information de prévention, et d'éducation pour la santé, en vérifiant la pertinence et la validité"
- "informer personnellement en cabinet, mais aussi via des affiches en salle d'attente."

Le médecin peut s'adapter aux attentes des patients, mais également à leurs âges et modes de fonctionnement, en se munissant d'outils adaptés à l'âge, comme par exemple des livres illustrés ludiques pour les plus petits, des affiches et plaquettes informatives choisies soigneusement, qu'ils considéreraient être le plus efficace aux vus des éléments rapportés par nos enquêtés.

Il pourrait aussi constituer une base de données avec des liens et adresses utiles à communiquer aux patients, ou mettre à libre disposition des formulaires de demande de refus du don d'organes, ou alors au contraire des cartes de donneurs, favorisant ainsi la technique de communication engageante. (48, 70)

D.Courbet (48) rapporte les résultats de Eyssartier, Joule et Guimelli (2007) qui montrent que les sujets en condition de communication engageante (via la rédaction d'un argumentaire en faveur de la réalisation d'une carte de donneur d'organes et la lecture d'un message préventif) sont significativement plus nombreux à signer une carte de donneur d'organes que ceux en condition de communication persuasive classique (respectivement : 52,2% contre 31,7%).

L'utilisation du numérique, via des applications semblent être un vecteur d'information et de prévention efficace pour notre population cible, qui utilise quasiment exclusivement leurs smartphones, et ceci notamment en salle d'attente.

Cependant, il semble difficile pour le médecin généraliste de développer, seul, de tels outils,

notamment à cause de son manque de savoir faire dans la création de telles applications, de sa rare disponibilité si bien décrite par nos enquêtés, et ce d'autant plus s'il ne présente aucune motivation.

A défaut de créer les outils numériques, ils peuvent jouer un rôle de conseiller, leur proximité étant un atout indéniable.

Les jeunes patients sont partagés concernant le type de consultation : en effet, si les consultations de groupe permettent une bonne émulation, en favorisant une réflexion collective avec partage d'opinions et remises en question, elles semblent être plus appropriées pour les patients naïfs de connaissances, et ont tendance à majorer le malaise et le sentiment d'inconfort chez certains qui n'osent pas s'exprimer, d'autant plus que la communication ne serait pas régie par un secret médical à proprement parlé.

Si la consultation de groupe semble permettre une rentabilisation du temps du médecin généraliste, elle requiert néanmoins un investissement et une motivation supplémentaire de celui-ci. Ce type de consultation pourrait être plus facilement réalisable en cabinet de groupe ou en maison de santé pluridisciplinaire, dans le cadre par exemple d'un projet d'éducation thérapeutique.

Dans le même ordre d'idée, certains enquêtés évoquent également l'intervention du médecin généraliste au sein des établissements scolaires. La faisabilité de cette intervention semble minime, étant donné la disponibilité du médecin. Ces interventions peuvent se faire, grâce au travail des associations comme France Adot qui pourraient faire appel à des médecins, mais seulement si une demande motivée existe de la part des établissements scolaires, et des enseignants.

De même, ces interventions perdent tout leur sens si le médecin généraliste n'a pas reçu une formation au préalable, ce qui empêcherait de véhiculer une forme de désinformation.

Les enquêtés semblent favoriser pour la majorité le cadre de la consultation privée, quitte à consulter avec des membres de leur entourage de leur choix.

Cependant, afin que cette consultation soit efficace, le médecin doit tenir compte des différents freins évoqués antérieurement, notamment ceux pour lesquels il peut agir en conséquence :

- certes il ne peut pas modifier l'âge et la profession de son patient, mais il peut adapter son comportement afin de le mettre à l'aise et créer un contexte favorable à l'échange, malgré son statut de médecin dont il ne peut se défaire.
- l'application de ses missions de prévention et d'information, via une remise en question de ses pratiques et connaissances par une auto ou hétéro formation continue, mais aussi une implication personnelle (dans la limite du possible) en vue d'améliorer la campagne.
- son rôle de réassurance
- son rôle de médiateur

Pour le reste, cette implication des médecins généralistes ne pourra se faire sans que ces derniers soient partants, et que les pouvoirs publics leur apportent une aide plus efficace, notamment en leur véhiculant plus efficacement les outils nécessaires pour répondre à leurs missions de sensibilisation.

V. Conclusion

Cette enquête a pu mettre en évidence, d'une part, plusieurs freins empêchant le jeune patient âgé de 16 à 25 ans d'aborder le sujet du don d'organes en médecine générale, et d'autre part, des éléments utiles pour le médecin généraliste afin de sensibiliser au mieux cette population.

Parmi ces freins, certains, inhérents à l'individu, sont difficiles, voire impossibles à supprimer, comme le statut du médecin, l'histoire personnelle du patient, l'influence culturelle et religieuse familiale auquel le patient a été exposé.

Certains freins, réversibles, comme l'indisponibilité du médecin généraliste, son comportement, l'absence d'abord du sujet de sa part, l'inexpérience et le défaut de compétence dans le domaine sont directement liés à la pratique du professionnel de santé. D'autres, générateurs d'inconfort et d'inquiétude pour le patient, inhibent l'expression libre de son intimité, et l'abord spontané du sujet.

Pour y remédier, le jeune patient attend du médecin généraliste qu'il pratique une médecine humaine et éthique, dans laquelle il se rend disponible pour écouter et comprendre son interlocuteur, en intimité, dans le cadre préférentiel d'une consultation privée, où il va pouvoir, grâce à ses compétences (connaissances théoriques et expérience professionnelle), remplir pleinement les missions de réassurance, de médiation, de prévention, d'information et de lutte contre la désinformation.

Cela nécessite, en plus de sa motivation et d'un investissement certain, une remise en question personnelle du médecin sur ses propres préjugés, sur ses connaissances professionnelles (par l'autoformation et l'hétéroformation), ainsi que sur ses habitudes d'exercice.

Les autres freins, qui sont directement liés au sujet du don d'organes et à la campagne de prévention qui est proposée, doivent être considérés et étudiés, de façon collégiale, autour d'un travail réunissant divers représentants de notre société française: les patients (qu'ils soient jeunes ou plus âgés), les médecins (spécialistes d'organes, notamment de la transplantation, spécialistes en médecine générale, spécialistes en santé publique, éthiciens), les représentants de l'Agence de Biomédecine, les représentants médicaux politiques et administratifs territoriaux (et nationaux), les représentants religieux, les associations (comme France Adot), les représentants de l'éducation nationale, et pleins d'autres...

La désinformation, constamment alimentée par toute forme de médias, mais aussi par l'influence culturelle personnelle et familiale, développe un certain nombre de préjugés et de fausses croyances (médecins généralistes et associations de prévention inclus), comme par exemple la religion qui est perçue comme un frein alors qu'en réalité elle ne l'est pas.

Le don d'organes, même s'il permet de promouvoir la vie d'autrui, fait écho à la mort du donneur auquel le jeune patient s'identifie. Pour probablement diverses raisons, la mort, déshumanisée, n'est perçue dans notre société française que par son caractère morbide : elle est source de peurs, et est taboue. Atténuer le traumatisme qu'elle engendre, et en l'intégrant dans un processus d'acceptation par les individus de notre société, ne peut être que bénéfique pour véhiculer le message du don d'organes.

À l'heure actuelle, la prévention se focalise donc sur d'autres thématiques, considérées comme plus importantes, car apparaissent concrètement dans la vie sociale du jeune patient.

La campagne d'information sur le don d'organes actuellement proposée est inefficace : elle n'est pas assez présente et n'interfère pas suffisamment dans la vie sociale des individus. Il semble nécessaire de redéfinir la stratégie que doit mener cette campagne afin d'ancrer le sujet dans les moeurs de discussions et de réflexions, ce qui permettra par la suite de prendre position sur cette question.

Les jeunes patients donnent plusieurs pistes qu'ils considèrent comme utiles pour améliorer cette campagne :

- Ils souhaitent une amélioration des outils d'informations, afin d'apporter des réponses claires, adaptées, complètes, compréhensibles et objectives à leurs nombreuses interrogations.
- Ils souhaitent une diversification de ses outils d'informations, en tenant compte de l'essor du numérique (par exemple les plateformes internet de prise de rendez-vous, ou encore les applications numériques portables)
- Ils proposent de s'inspirer des autres modèles de campagnes d'information et de prévention, comme celles du don de sang et de la prévention routière, jugées comme efficaces car captivantes. Mettre en communication ces trois campagnes, en rapprochant leurs thématiques, peut être une idée à repenser.
- Certains considèrent qu'une intervention, scolaire ou dans le cadre de consultations de groupe, peut être utile et intéressante, au même titre que les préventions contre les IST. Il peut être intéressant de réfléchir à la mise en place, et le développement, de ces interventions, notamment dans un cadre scolaire ou dans des maisons de santé pluridisciplinaire.
- Ils souhaitent avant tout que le médecin généraliste fasse partie intégrante de cette campagne d'information : de sa place privilégiée au sein de la société, et de sa relation de proximité si singulière avec les patients, il puise toute sa légitimité pour faire partie du projet. Mais sa polyvalence lui conférant de plus en plus de responsabilités, son cadre professionnel ne doit pas être fixé sans qu'il fasse partie des discussions nécessaires à l'optimisation de ses missions, en incluant la sensibilisation au don d'organes.

VI. Bibliographie

1. Agence de la Biomédecine. Depuis quand existent les greffes d'organes en France ? [Internet]. [cité 7 mars 2017]. Disponible sur: <https://www.dondorganes.fr/questions/33/depuis-quand-existent-les-greffes-dorganes-en-france>
2. legifrance. Loi n°49-890 du 7 juillet 1949 permettant la pratique de la greffe de la cornée grâce à l'aide de donateurs d'yeux volontaires [Internet]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf_frame.do
3. LOI no 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain (1) [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000549619&categorieLien=id>
4. LOI no 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal | Legifrance [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000549618&dateTexte=19940730>
5. Valls M, Touraine M. Décret n° 2016-1118 du 11 août 2016 relatif aux modalités d'expression du refus de prélèvement d'organes après le décès [Internet]. août 11, 2016. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/8/11/AFSP1612425D/jo>
6. Agence de la Biomédecine. Rapport annuel 2014 [Internet]. 2015 août [cité 22 déc 2015]. Disponible sur: <http://asp.zonesecure.net/v2/324/9403/59616/Rapport%2Dannuel%2D2014%2Epdf>
7. Agence de la Biomédecine. La pénurie d'organes. In 2015. Disponible sur: <http://www.dondorganes.fr>
8. Chapuis Y. Réflexions sur des questions relatives à la greffe d'organes. e-mémoires de l'Académie Nationale de Chirurgie. 2011;10(2):005–007.
9. Agence de la Biomédecine. évolution du nombre de nouveaux inscrits dans l'année de 2006 à 2015 [Internet]. Disponible sur: <https://www.agencebiomedecine.fr/annexes/bilan2015/donnees/organes/02-organes/telechargement/TG1.gif>
10. Agence de la Biomédecine. évolution du nombre de greffe d'organe effectuées de 2006 à 2015 [Internet]. 2016. Disponible sur: <https://www.agencebiomedecine.fr/annexes/bilan2015/donnees/organes/02-organes/telechargement/TG6.gif>

11. Agence de la Biomédecine. évolution du nombre d'inscrits au 1er janvier de 2006 à 2016 [Internet]. 2016. Disponible sur:
<https://www.agencebiomedecine.fr/annexes/bilan2015/donnees/organes/02organes/telechargement/TG3.gif>
12. Agence de la Biomédecine. Le rapport médical et scientifique de l'année 2015 de l'agence de biomédecine : le prélèvement d'organe en vue de greffe [Internet]. p. 24. Disponible sur:
<https://www.agencebiomedecine.fr/annexes/bilan2015/donnees/organes/01-prelevement/pdf/prelevement.pdf>
13. Falomir Pichastor JM, Berent J, Pereira. Déterminants psychosociaux de l'efficacité des campagnes de promotion du don d'organes. In: Flückiger, A. *Emouvoir et persuader pour promouvoir le don d'organes : l'efficacité entre éthique et droit*. Genève: Schulthess Médias Juridiques; 2010. p. 21-42.
14. Cacioppo JT, Gardner WL. What underlies medical donor attitudes and behavior ? *Health Psychology*. jul 1993;12(4):269-71.
15. Raymond LH, Patricia JH. Knowledge regarding organ donation: Identifying and overcoming barriers to organ donation. *Social Science & Medicine*. 1990;31(7):791-800.
16. Reubsaet A, Van den borne B, Brug J, Pruyn J, Van Hooff H. Determinants of the intention of Dutch adolescents to register as organ donors. *Social Science & Medicine*. 2001 Aug;53(3):383-92.
17. Ryckman R., Van den borne B, Thornton B, Gold J. Value Priorities and Organ Donation in Young Adults. *Journal of Applied Social Psychology*. 2005;35:2421-35.
18. W.Smith S, Morisson K, E.Kopfman J, Arden Ford L. The Influence of Prior Thought and Intent on the Memorability and Persuasiveness of Organ Donation Message strategies. *Health Communication*. 1994;6(1).
19. Conesa C, Ríos Zambudío A, Ramírez P, Canteras M, Rodríguez M., Parrilla P. Influence of different sources of information on attitude toward organ donation: a factor analysis. *Transplantation Proceedings*. 2004;36(5):1245-8.
20. Di Pietro, Université Paris 6 Pierre et Marie Curie. Faculté de Médecine. Paris. FRA / com. Enquête sur le don d'organes menée auprès de 200 patients consultant un médecin généraliste du XXe arrondissement de Paris : intérêt d'une discussion avec le médecin généraliste. 2011.
21. Agence de la Biomédecine. Informer les 16-25 ans sur le don d'organes [Internet]. 2012 [cité 7 déc 2015]. Disponible sur:
<http://www.agence-biomedecine.fr/Informer-les-16-25-ans-sur-le-don>

22. Stadlbauer V, Steiner P, Schweiger M, Sereinigg M, Tscheliessnigg K-H, Freidl W, et al. Knowledge and attitude of ICU nurses, students and patients towards the Austrian organ donation law. *BMC Med Ethics*. 16 août 2013;14:32.
23. Costa A, Gentet S, Hornung S, Ladaïque M, Saugy C-A. Pénurie d'organes solides en Suisse : quelle place pour une information à la population sur le don d'organes par le généraliste ? [Internet]. 2012 [cité 10 nov 2016]. Disponible sur: <http://www.chuv.ch/dumsc/dumsc-imco2012-abstract-g09.pdf>
24. Costa A, Gentet S, Hornung S, Ladaïque M, Saugy C-A. Et si le généraliste sensibilisait la population au don d'organe ? [Internet]. 2012 [cité 10 nov 2016]; congrès de l'IMCO. Disponible sur: <http://www.chuv.ch/dumsc/dumsc-imco2012-poster-g09.pdf>
25. Attitudes personnelles, perceptions sociales sur le don d'organes et la greffe [Internet]. 2006 [cité 7 déc 2015]. Disponible sur: http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/dp_jeunes.pdf
26. De Villepin , D, Bertrand X, De Robien G. Décret n° 2006-1620 du 18 décembre 2006 relatif à l'information par les médecins des personnes âgées de seize à vingt-cinq ans sur les modalités de consentement au don d'organes à fins de greffe [Internet]. Code de la santé publique déc 18, 2006. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2006/12/18/SANP0624015D/jo>
27. Agence de la Biomédecine. Bilan d'application de la loi de bioéthique du 6 août 2004 [Internet]. 2008 oct [cité 7 sept 2015]. Disponible sur: <http://www.agencebiomedecine.fr/IMG/pdf/rapport-bilan-lb-oct2008.pdf>
28. Agence de la Biomédecine. Don, prélèvement, greffe : une mission pour tous les professionnels de santé [Internet]. [cité 6 déc 2015]. Disponible sur: <http://www.agencebiomedecine.fr/IMG/pdf/doc-info-pro.pdf>
29. Agence de la Biomédecine. Don d'organes : le guide pour tout comprendre [Internet]. 2015 [cité 7 sept 2015]. Disponible sur: <http://www.dondorganes.fr/medias/pdf/Guide2015.pdf>
30. Agence de la Biomédecine. Formulaire d'inscription registre national des refus [Internet]. [cité 29 déc 2015]. Disponible sur: http://www.dondorganes.fr/medias/pdf/formulaire_registre_refusvf.pdf
31. Agence de la Biomédecine. La greffe d'organes en 7 fiches pratiques [Internet]. [cité 29 déc 2015]. Disponible sur: http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/fiches_vademecum_vdef.pdf
32. Agence de la Biomédecine. Le don, la greffe et moi ... [Internet]. [cité 7 déc 2015]. Disponible sur: <http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/guide-a-imprimer.pdf>

33. Kella S. Le médecin généraliste et le don d'organe : utilité d'un système informatisé d'aide à l'information des jeunes [Internet] [Thèse]. Université de la Méditerranée : faculté de médecine de Marseille; 2010 [cité 7 déc 2015]. Disponible sur: http://www.apima.org/img_bronner/these_kella_don_organes.pdf
34. Sudrial J. Le médecin généraliste face au don d'organe [Internet] [Thèse]. Univeristé Paris Nord XIII; 2005 [cité 21 déc 2015]. Disponible sur: <http://urgentologue.free.fr/dmdocuments/Theses-Memoires/2005%20-%20Sudrial%20Jerome%20-%20don%20d'organes.pdf>
35. Savetier M. Évaluation des pratiques des médecins généralistes marnais face à la question du don d'organes et recherche des facteurs déterminants ces pratiques. [Thèse]. [Université de Reims. Reims. FRA]; 2014.
36. Dupont B. Rôle du médecin traitant dans l'information et la sensibilisation au don d'organes dans un département à forte diversité culturelle, la Seine Saint-Denis. [Thèse]. [Université de Paris 13. Faculté de médecine de Bobigny Léonard de Vinci. Bobigny. FRA]; 2011.
37. 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. [Thèse]. Université du droit et de la santé Lille 2. Lille. FRA; 2015.
38. Côté L, Turgeon J. Comment lire de façon critique les articles de recherche qualitative en médecine. *Pédagogie médicale*. 2002;3(2):81–90.
39. Dumez H. Qu'est-ce que la recherche qualitative? *Le Libellio d'Aegis*. 2011;7(4-Hiver):47–58.
40. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L, et al. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008;84(19):142–5.
41. Cittee J. Introduction à la recherche qualitative [Internet]. Power point présenté à; 2013 févr [cité 5 nov 2016]; Université Paris Est - Créteil. Disponible sur: http://www.medecinegen-creteil.net/wp_creteil/wp-content/uploads/2014/04/Introduction_Recherche_Qualitative.T2.Fev20131.pdf
42. Frappé P. Initiation à la recherche. Vol. 1. CNGE production et GM santé; 2011. 216 p.
43. Blanchet A, Gotman A, Colin A, Billen L. L'enquête et ses méthodes, l'entretien [Internet]. 2010 [cité 5 nov 2016]. Disponible sur: <https://regardscitoyens.files.wordpress.com/2013/05/lentretien-alain-blanchet-et-anne-gotman-2010-rc3a9sumc3a9-lb.pdf>

44. Letrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Cittee J, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. Deuxième partie : de « maladie » à « verbatim ». Exercer [Internet]. 2009 [cité 5 nov 2016];20(88). Disponible sur: <http://www.exercer.fr/numero/88/page/106/pdf/>
45. Maulini O. Note de lecture : Kauffman, J.-C.(1996). L'entretien compréhensif.Paris : Nathan [Internet]. 2006 [cité 5 nov 2016]. Disponible sur: <http://www.unige.ch/fapse/SSE/teachers/maulini/2006/sem-rech-note-lecture.pdf>
46. Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales-4e éd. [Internet]. Armand Colin; 2016 [cité 26 janv 2017]. Disponible sur: <https://books.google.com/books?hl=en&lr=&id=9hN6DAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT4&dq=%22auteurs+tiennent+%C3%A0+remercier+les+personnes+suivantes%22+%22ouvrage,+paru+en+2003+en+1%E2%80%99absence+de+tout+projet+de%22+%22et+n%E2%80%99en+a+pas+fait+non+plus+pour+les+%C3%A9ditions+subs%C3%A9quentes.%22+&ots=NrFVvRFQ8g&sig=eyyQLBFosGsI7n38xOL7TyS11VI>
47. Touboul P. Grille méthodologique pour réaliser une thèse qualitative [Internet]. 2013 [cité 13 nov 2016]. Disponible sur: <http://www.nice.cnge.fr/IMG/pdf/GMTQuali.pdf>
48. Courbet D, Fourquet-Courbet M-P, Bernard F, Joule R-V. Communication persuasive et communication engageante pour la santé Favoriser des comportements sains avec les médias, Internet et les serious games [Internet]. In press; 2013 [cité 16 févr 2017]. Disponible sur: https://archivesic.ccsd.cnrs.fr/sic_01076750/
49. Gillet A. Le don d'organes en médecine générale : intérêt d'une information ciblée par le médecin traitant pour l'aide à la prise de décision personnelle. Attente des patients [Internet] [Thèse]. Université Paris Diderot- Paris 7 faculté de médecine; 2014 [cité 16 févr 2017]. Disponible sur: http://www.bichat-larib.com/publications.documents/4709_GILLET_these.doc
50. Leclair V. Pour les patients : quelle est la place du médecin traitant dans la problématique du don d'organes post mortem ? [thèse]. Université Claude Bernard Lyon 1. Villeurbanne. FRA / com.; 2013.
51. Choquet M, Choquet S, =Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. (I.N.S.E.R.M.). Unité de Recherches Epidémiologiques. U. 169 Paris. FRA. Adolescents. Enquête nationale. Paris: les éditions INSERM; 1994. (Analyses et perspectives.).
52. Tine G. Les médecins généralistes et la sensibilisation des patients âgés de 16 à 25 ans au don d'organes : enquête qualitative au sujet d'une mission de santé publique peu connue. Université Louis Pasteur Strasbourg 1. Strasbourg. FRA / com.; 2015.
53. Dalem L. La consultation de l'adolescent en médecine générale : d'après une enquête menée auprès de 116 médecins généralistes de la région de Chambéry et d'Aix-les-Bains (Savoie, 73) - document [Internet] [thèse]. Université Joseph Fourier : faculté de médecine de Grenoble; 2003 [cité 6 févr 2017]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00793715/document>

54. Hammer R. La représentation médiatique du don et de la transplantation d'organes dans la presse suisse romande. *Communication* [Internet]. 2012 [cité 26 janv 2017];30/1. Disponible sur: <https://communication.revues.org/2884>
55. DREES. Les consultations et visites des médecins généralistes. Un essai de typologie. juin 2004 [cité 6 févr 2017];(315). Disponible sur: <http://onala.free.fr/drees315.pdf#page=1&zoom=auto,-87,848>
56. Masseran A, Chavot P. Les dispositifs de sensibilisation au don d'organes: libérer la parole, contraindre l'expression? In: Actes électroniques du Colloque Acteurs, auteurs, spectateurs Quelle place et quel (s) rôle (s) pour les individus et les groupes au sein des dispositifs et des processus communicationnels? [Internet]. 2014 [cité 26 janv 2017]. p. 8–28. Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01249236/>
57. Löfgren M, Rathsman M. Determinants for Communicating Willingness to Donate Organs [Internet]. [cité 31 janv 2017]. Disponible sur: <http://arc.hhs.se/download.aspx?MediumId=1228>
58. K.Hyde M, M.White K. Exploring Donation Decisions: Beliefs and Preferences for Organ Donation in Australia. *Death studies*. 2010;34(2):172-85.
59. Etablissement français des greffes. Les principaux facteurs explicatifs de l'opposition au don d'organes : synthèse d'étude [Internet]. 2004 [cité 16 févr 2017]. Disponible sur: [http://nereja.free.fr/files/79p1_Synthese-etude-anthropologique\[1\].pdf](http://nereja.free.fr/files/79p1_Synthese-etude-anthropologique[1].pdf)
60. Maroudy D, Carpentier C. Prélèvement d'organes et religion. *Soins Chirurgie* [Internet]. 1995 [cité 31 janv 2017];(173). Disponible sur: http://chuclermontferrand.centredoc.fr/index.php?lvl=notice_display&id=57320
61. Jean-Paul II. Discours du Pape Jean-Paul II au 18 ème congrès international sur la transplantation d'organes [Internet]. Liberia Editrice Vaticana; 2000 [cité 29 janv 2017]. Disponible sur: http://w2.vatican.va/content/john-paul-ii/fr/speeches/2000/jul-sep/documents/hf_jp-ii_spe_20000829_transplants.pdf
62. Benoît XVI. Discours du Pape Benoît XVI aux participants au congrès international sur le thème du don d'organes organés par l'académie pontificale pour la vie [Internet]. Liberia Editrice Vaticana; 2008 [cité 29 janv 2017]. Disponible sur: https://w2.vatican.va/content/benedict-xvi/fr/speeches/2008/november/documents/hf_ben-xvi_spe_20081107_acdlife.pdf
63. Moula H, Merci-Nicoux F, Velin J. Un questionnaire-amorce de dialogue peut-il optimiser la consultation d'un adolescent en médecine générale ? Evaluation d'un questionnaire de prévention auprès de 347 adolescents examinés par 41 médecins généralistes. *REVUE DU PRATICIEN MEDECINE GENERALE*. 2 avr 2001;(533):741-6.

64. Europe W. La définition européenne de la médecine générale-médecine de famille. Coordination rédactionnelle de la traduction en français: Prof D Pestaiux, Centre Universitaire de Médecine Générale, UCL, Bruxelles, Belgique [Internet]. 2002 [cité 30 janv 2017]; Disponible sur: <http://files.mspuveron.fr/200000643-c9a2ecb94b/wonca.pdf>
65. INPES. Comment mesurer l'impact des campagnes de prévention ? [Internet]. Paris : Palais des Congrès; 2011 [cité 26 janv 2017]. Disponible sur: <http://inpes.santepubliquefrance.fr/30000/pdf/colloque-9dec/compte-rendu-colloque9dec.pdf>
66. Teillard L. Le médecin généraliste : acteur primordial dans l'information sur le don d'organe auprès des jeunesLe médecin généraliste : acteur primordial dans l'information sur le don d'organe auprès des jeunes [Internet] [Thèse]. Université de Poitiers : faculté de médecine et de pharmacie; 2013 [cité 16 févr 2017]. Disponible sur: <http://nuxeo.edel.univ-poitiers.fr/nuxeo/site/esupversions/0948e38e-f0f8-46af-918b-8fb0244b2a8a>
67. INPES. dialogue et éducation de la santé avec un adolescent [Internet]. 2009 [cité 19 févr 2017]. Disponible sur: <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1256.pdf>
68. Jasper JD, Harris RJ, Lee BC, Miller KE. Organ donation terminology: Are we communicating life or death? *Health Psychology*. 1991;10(1):34.
69. Agence de la Biomédecine. journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe et de reconnaissance au donneur le 22 juin 2016 [Internet]. 2016 [cité 26 janv 2017]. Disponible sur: https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/dp_22_juin_dondorganes_agence-biomedecine.pdf
70. Girandola F. La communication engageante [Internet]. 2012 juin 14 [cité 26 janv 2017]; Université Aix-Marseille. Disponible sur: <http://www.chvalence.fr/pdf/Pr%C3%A9sentation%20PDF%20service/Mr%20Girandola%20Conference%2014%20juin.pdf>

VII. Annexes

A. Le guide d'entretien

- 1) Tu peux me raconter la dernière fois où tu as discuté sur le thème du don d'organes ?
 - Relance : Tu peux me raconter la dernière fois où tu en as entendu parler ?
- 2) Quels sont les questions auxquelles tu voudrais qu'on te réponde sur le sujet ?
 - Relance : Quelles sont tes attentes en terme d'information sur le don d'organes ?
 - Relance : Techniques ? Pratiques ? Organisationelles ?
 - Relance : Sur les conséquences ?
- 3) Qu'est ce qui fait que le médecin généraliste est un bon interlocuteur pour parler du don d'organes ?
 - Relance : Tu te verrais en parler de ça avec lui ? Pourquoi ?
 - Relance : Pour quelles raisons en parlerais tu avec ton médecin généraliste ?
 - Relance : Pour quelles raisons n'en parlerais tu pas avec ton médecin généraliste ?
 - Relance : En quoi le préférerais tu par rapport à d'autres modes d'information ?
(Internet notamment)
- 4) Qu'est ce qui fait que le médecin généraliste n'est pas un bon interlocuteur pour parler du don d'organes ?
- 5) Qu'est ce qui t'empêches d'aborder le sujet avec ton médecin généraliste ?
 - Relance : Est qu'il y a des raisons qui rendent ce sujet là tabou pour toi ?
 - Relance : Qu'est ce que tu penses du rapport à la mort dans tout ça ?
 - Relance : Qu'est ce que tu penses du rapport à la religion dans tout ça ?
 - Relance : Le fait que tu te sentes concerné ou pas : est ce que ça change quelque chose par rapport à l'information que le médecin généraliste devrait donner ?
 - Relance : Qu'est ce qui empêcherait les autres jeunes d'en parler selon toi ?
- 6) Parmi les autres thèmes qui te préoccupent et dont tu aurais des questions, où classerais-tu le don d'organes ?
- 7) Est ce que tu peux t'imaginer et me décrire la consultation type avec ton médecin généraliste où vous discuteriez du don d'organes ?
 - Relance : Comment veux tu que ton médecin généraliste t'en parle ?
 - Relance : Que penses-tu d'une consultation dédiée ?
 - Relance : Que penses-tu d'une consultation de groupe avec d'autres jeunes ?
 - Relance : Que penses-tu des plaquettes informatives ou affiches en salle d'attente ?

8) Y a t il un âge plus approprié pour en parler ?

- Relance : A quel moment de ton évolution penses-tu que ça aurait été ou que ça serait le mieux ?

- Relance : Que penses tu d'une sensibilisation dès le plus jeune âge, et qu'on entretiendrait au fur et à mesure qu'on grandit ?

9) Selon toi, en consultation, combien de temps serait nécessaire pour parler sur ce sujet ?

10) Est ce que tu penses que si le médecin généraliste s'est déjà posé la question sur lui même par rapport au don d'organes, ça pourrait changer quelque chose par rapport à l'information qu'il te donnerait ? En quoi ça changerait quelque chose ? En quoi ça ne changerait rien ?

11) Penses-tu que le médecin généraliste a assez d'outils pour t'informer sur le don ?

B. L'annonce de l'enquêteur

“Bonjour

Je suis médecin généraliste dans la région nantaise, actuellement en train d'effectuer un travail de thèse sur le thème de : "l'information du don d'organes en médecine générale" .

Je recherche des personnes, âgées de 16 à 25 ans, avec qui je pourrais m'entretenir afin d'avoir leur avis et attentes sur le sujet.

Les entretiens que je propose seront enregistrés (enregistrement vocal exclusif) afin de m'aider dans la retranscription du discours, mais seront entièrement ANONYMES.

Le choix du lieu de l'entretien sera décidé par les jeunes enquêtés.

vous pouvez me contacter au :

06 98 51 83 36

Ou par e-mail : ibrahimhaissam73@gmail.com

Merci d'avoir pris le temps de lire mon annonce, et j'attends de vos nouvelles !!

Haissam IBRAHIM “

Vu, le Président du Jury,

Vu, le Directeur de Thèse,

Vu, le Doyen de la Faculté,

Titre de thèse : La sensibilisation au don d'organes en médecine générale : enquête qualitative auprès de jeunes patients âgés de 16 à 25 ans

RESUME

Introduction: Malgré sa légitimité, aucun dialogue sur le don d'organes n'existe entre les patients et le médecin généraliste. Nos objectifs sont de mettre en évidence les freins empêchant les jeunes âgés de 16 à 25 ans de traiter le sujet en consultation, et leurs attentes de la part du médecin généraliste.

Méthodes : 18 entretiens semi-dirigés auprès de jeunes patients (17 à 25 ans), à l'aide d'une grille d'entretien, ont été enregistrés.

Résultats : Il existe plusieurs freins : le sujet, morbide, est difficile à aborder, pour les patients et le médecin. En discuter en consultation est d'autant plus compliqué que le patient, avec son passé et sa sensibilité, se sent mal à l'aise face au médecin, qui par son comportement, ne le met pas toujours dans les meilleures conditions. Aussi, le don d'organes n'est pas rentré dans les moeurs de réflexions et discussions, contrairement à d'autres sujets considérés comme plus important pour le développement de nos patients. La désinformation (croyances personnelles, familiales, religieuses, et sociétales) n'incite pas à la discussion. La campagne de sensibilisation, jugée inefficace, n'emploie pas les modalités et outils d'information nécessaires et devrait s'inspirer d'autres modèles. Les patients ont une certaine attente concernant le médecin généraliste: qu'il participe objectivement, grâce à ses connaissances et son expérience, à la campagne de prévention. Ils attendent des réponses précises et claires sur les principes législatifs, le processus de transplantation, les conséquences d'un don, les données épidémiologiques et les définitions.

Conclusion : parmi ces freins, certains sont réversibles, mais cela nécessite une motivation et une implication du médecin dans la campagne, basée sur une auto et hétéroformation sur le sujet du don d'organes.

MOTS-CLES

Don d'organes, sensibilisation au don d'organes, rôle du médecin généraliste dans le don d'organes, don d'organes en médecine générale, information sur le don d'organes, don d'organes chez les jeunes, agence de biomédecine, transplantation d'organes, freins à la sensibilisation du don d'organes, campagne de prévention sur le don d'organes, campagne d'information sur le don d'organes, thèse qualitative, études qualitatives, méthodologie des recherches qualitatives, méthodologie des études qualitatives