

Édito

Nous avons voulu vous présenter dans ce 3^{ème} numéro de «Tissons un lien» les principaux résultats des études auprès du grand public sur les tissus.

Pour développer la communication sur les tissus, il est indispensable de comprendre les questions que se posent le grand public (et non celles que nous pensons qu'ils se posent), leur compréhension des «tissus» afin de mieux appréhender la façon d'aborder ce sujet.

La faible niveau de distinction entre organes et tissus, l'absence de différenciation dans la désignation des éléments greffables, associés à une méconnaissance de la loi sont autant d'arguments plaçant en faveur d'une utilisation conjointe des termes organes et tissus dans les éléments de communication sur le don.

Chiffres à la loupe

Critères pris en compte avant de prendre une décision sur le don d'organes et de tissus

30% sont en attente d'informations contextuelles et pédagogiques

25% fondent leur choix sur des critères personnels (bloquants ou incitatifs)

17% évoquent des critères éthiques et altruistes (souvent pour exprimer leur accord)

33% ne se prononcent pas

*Question ouverte, réponses spontanées, plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100

Point de vue



Entretien avec Isabelle Tréma,
directrice de la communication de l'Agence de la biomédecine

Les coordinations hospitalières de prélèvement, et en particulier celles qui travaillent sur le don de tissus ont sollicité l'Agence de la biomédecine pour qu'une communication sur le don de tissus soit envisagée. Avant de répondre à cette demande, la direction de la communication a souhaité, comme elle le fait sur des thématiques non encore explorées en communication, interroger le bien-fondé d'une communication spécifique sur le don de tissus. L'objectif est de savoir comment amener le sujet des tissus vis-à-vis du grand public, quel est le niveau de connaissance, quel ressenti autour de ce sujet, quels mots sont compris, utilisés, quel lien est fait avec l'organe...

Pour comprendre et appréhender au mieux la façon de communiquer sur un sujet peu exploré en termes de communication, un travail d'études préliminaires est nécessaire. Il se déroule en deux temps : une phase qualitative exploratoire pour cerner la façon dont on doit aborder le sujet des tissus, puis une phase quantitative - construite sur la base de l'étude qualitative - permettant de mesurer précisément les perceptions du public sur le don de tissus. Pour conduire ces deux temps d'études, l'Agence de la biomédecine a fait appel à l'institut d'études Viavoice qui a mené ces études fin 2014 et début 2015, sous la supervision d'Arnaud Zegierman, co-fondateur de l'institut d'études.

► **Pourriez-vous nous expliquer pourquoi avoir fait réalisé 2 études, qualitative et quantitative, auprès du grand public sur le don de tissus ?**

Et, plus particulièrement, l'objectif de chacune de ces 2 études ?

Pour savoir s'il fallait communiquer sur le don de tissus de façon spécifique, l'institut Viavoice a utilisé un dispositif d'études complémentaires d'une grande rigueur comprenant une phase qualitative suivie d'une phase quantitative.

La phase qualitative permet d'appréhender la compréhension du public de cette thématique sans poser directement les questions, ce qui constituerait un biais énorme. En partant des questions telles que se les posent les individus, de leurs visions du monde, cette phase permet aussi d'élaborer les questions pertinentes à poser dans la phase quantitative.

► **L'enjeu de l'étude qualitative : déterminer les questions que se pose le grand public sur le terme «tissus»**

Quatre groupes composés de publics homogènes, d'une dizaine de personnes, d'une durée de 3 heures, ont été réalisés à Paris, Nantes et Dijon en décembre 2014. Ils ont été complétés par six entretiens avec des familles parce qu'il était important d'entendre les échanges au sein même des familles.

Les groupes comme les entretiens familiaux ont été structurés en tenant compte des critères socio-économiques classiques (âge, catégorie socioprofessionnelle (CSP), situation familiale) et des pratiques et croyances religieuses.

Par ailleurs, l'institut d'études a pris soin d'exclure des personnes foncièrement hostiles au don d'organes afin que leur perception ne pénalise pas l'expression des autres participants. Dans la phase quantitative, la logique est celle du sondage national qui permet d'évaluer la fréquence des opinions. Elle a été réalisée du 17 février au 21 février 2015 auprès d'un échantillon de 1010 personnes, âgées de 18 ans et plus, représentatif de la population française.

► **Quelles informations l'étude qualitative sur la perception des tissus a-t-elle apportées ?**

La première information a été, sans surprise, que le terme «tissus» renvoie d'emblée à une terminologie scientifique et est de fait peu accessible. Il est unanimement considéré comme peu parlant et n'évoque que des notions très abstraites. Ce faible niveau de connaissance risque, si on introduit ce terme de façon isolée dans la communication, d'activer le fantasme du «pillage» du corps, sans apporter d'information rigoureuse complémentaire. De plus, ce terme évoque systématiquement quelque chose qui se régénère : «*Les tissus musculaires, quand on les déchire, ça se reforme*» (CSP+).

► **Comment le grand public perçoit-il les tissus en comparaison aux organes ?**

Pour le grand public, le don de tissus semble, par rapport au don d'organes, secondaire. Il apparaît comme moins essentiel, moins vital : «*Un organe, c'est vivant ? C'est plus vital l'organe. On a plus besoin d'organes que de tissus (CSP-)*».

Le tissu n'est considéré que comme une partie d'un tout contrairement à un organe. Il en résulte que le don de tissus se révèle moins impliquant car il y a moins d'affect associé aux tissus. Cette représentation spontanée a pour effet de minimiser le don de tissus par rapport au don d'organes.

► L'étude qualitative a permis de mettre en relief une certaine différence de perception des jeunes sur les tissus, pourriez-vous nous l'expliquer ?

La perception globale des plus jeunes retrouve ce que nous venons de décrire avec deux particularités importantes à prendre en compte. Pour eux, le tissu renvoie à un tel imaginaire de progrès scientifique que le principe même du don pourrait être remis en question, ces progrès pouvant pourvoir aux besoins en le recréant.

« Reproduire à l'état artificiel des tissus c'est bien, parce que c'est rare de trouver un donneur de tissus. » (jeune)

Il existe en outre une plus grande confusion entre ce qu'on peut donner de son vivant et en post-mortem.

« Je trouve ça (le don de tissus) encore plus compliqué que les dons d'organes, je suis moins informée sur les dons de tissus que sur le don d'organes. C'est plus simple de se dire « je vais mourir donc mon cœur ne va plus servir », alors que si je suis vivant et qu'on me demande de la cornée... »

Ces 2 spécificités de perception peuvent constituer de véritables freins au don et sont des arguments supplémentaires pour conforter une communication conjointe organes et tissus.

► Concernant l'étude quantitative, quel a été le niveau de compréhension du terme « tissus » par le grand public ?

Pour valider la compréhension du terme « tissus » à grande échelle, la question : « On parle aujourd'hui de prélèvement et de greffe d'organes et de tissus, selon vous, que signifie aujourd'hui ce terme de « tissus » ? » a été posée à l'ensemble de l'échantillon (1 010 personnes). Plusieurs réponses étaient possibles.

Les résultats mettent en évidence un faible niveau de distinction entre organes et tissus. Cependant la notion de tissu est insuffisamment bien appréhendée, et principalement réduite à la peau (53 %).

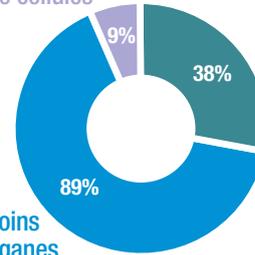
| | |
|---|-------|
| Peau (ou chair, épiderme) | 53 % |
| Organes (rein, cœur, poumons, foie, etc.) | 22 % |
| Cellules (ou tissu cellulaire) | 9 % |
| Muscles (ou tissu musculaire) | 9 % |
| Cornée (ou yeux) | 3 % |
| Os | 2 % |
| Sang (ou plasma, plaquettes) | 2 % |
| Tissu organique | 1 % |
| Moelle osseuse | 1 % |
| Ligaments (ou tendons) | 1 % |
| Artères et veines | 1 % |
| Nerfs | 1 % |
| Graisse (ou tissu adipeux) | < 1 % |
| Moelle épinière | < 1 % |
| Cartilage | < 1 % |

Enfin, si la cornée n'est pas spontanément identifiée comme un tissu, celle-ci (et les yeux) apparaissent fréquemment dans les réponses.

► Comparativement, quel est le pourcentage de personnes interrogées qui ont cité au moins une greffe d'organes ?

Lorsque l'on demande aux Français quelles parties du corps humain sont susceptibles d'être greffées à un malade, 89 % des personnes interrogées citent spontanément un organe avec en premier lieu le cœur (79 %), les reins (70 %), le foie (61 %). 38 % font référence à des tissus en citant principalement les greffes de peau et dans une moindre mesure celles de cornée. On retrouve une absence de distinction dans la désignation des éléments susceptibles d'être greffés : organes, tissus et membres sont mis sur le même plan.

A cité au moins une greffe de cellules



A cité au moins une greffe de tissus

- Diplôme supérieur à bac +2: 54 %
- 25-34 ans: 50 %
- CSP+: 48 %
- Femmes: 44 %
- Lecture hebdomadaire de la presse d'information: 43 %

A cité au moins une greffe d'organes

- Plus de 50 ans: 92 %
- Lecture hebdomadaire de la presse d'information: 92 %

Plus qu'une question de connaissance, il semble que la hiérarchisation se fasse davantage sur la base de la notoriété : les greffes sont les plus couramment citées avec en 1^{er} lieu le cœur, emprunt d'une symbolique forte.

► Pour conclure, pourriez-vous résumer les principaux enseignements de ces études sur les perceptions par le grand public du don de tissus ?

Ces études mettent en évidence un niveau de connaissance du grand public sur le don avec un faible niveau de distinction entre organes et tissus. Il apparaît clairement que cette thématique ne fait pas partie des problématiques des Français. Ils ne se sentent pas concernés, en grande partie en raison de leur méconnaissance de la loi, et notamment du principe de consentement présumé.

Ces études apportent ainsi un faisceau d'arguments plaçant en faveur d'une communication « tissus » coexistant avec celle du don d'organes, c'est-à-dire qu'il serait probablement contre-productif d'envisager de grandes campagnes de communication dédiées uniquement aux tissus. Il est préférable, à ce stade de parler des tissus au travers, par exemple, des outils pédagogiques et des relations avec la presse, permettant un « filtre » de nature à rendre le message plus facilement compréhensible et assimilable.

Actualités Prochain Rendez-Vous



La Coordination des Prélèvements d'Organes et de Tissus du GROUPE HOSPITALIER PITIÉ-SALPÊTRIÈRE – CHARLES FOIX organise la 10^{ème} rencontre autour des tissus.

À la faculté de médecine Pierre et Marie Curie

105, Boulevard de l'Hôpital, 75013 Paris ; le Vendredi 9 décembre 2016
Formation gratuite. Inscriptions et renseignements : corinne.royer@aphp.fr
Tel : 01 42 17 70 21 / Fax : 01 42 17 70 26

La 9^{ème} Journée autour des tissus a réuni en 2015 plus de 190 professionnels de santé à l'UPMC d'Odéon. Les prélèvements d'épiderme et de valves sont des actes quotidiens pour ceux qui les mettent en pratique. L'expérience de ces équipes a mis en avant un affinement des critères de sélection et une maîtrise de cette activité.

Les vaisseaux de sauvetages hépatiques restent indispensables. L'accent est mis sur l'utilisation d'artères à la place de veines car ces dernières n'étaient pas présentes en banque. Prélèvement osseux : importance d'une charpente osseuse dans la restitution du corps ainsi qu'une symétrie et une mobilité des membres.

Mme Legrand –Sébille a apporté son point de vue socio-anthropologique autour du défunt et du don.

Enfin, la place des tissus à l'hôpital a été abordée à travers une enquête auprès des acteurs médicaux et paramédicaux. Elle a montré une méconnaissance du prélèvement de tissu en cause l'absence de formation initiale.

Contact

Pour tous renseignements vous pouvez nous contacter par mail à l'adresse suivante : contact@biomedecine.fr

