

Enquête auprès des personnes favorables au don d'organes

Cécile BAZIN - Jacques MALET

Centre d'étude et de recherche sur la Philanthropie



Objectifs de l'enquête

L'enquête s'adresse exclusivement aux personnes favorables au don d'organes (85% des Français selon l'enquête ABM de 2006) :

- Celles qui ont effectué une démarche auprès de l'Agence de biomédecine ou d'associations telles que FRANCE ADOT pour décider de porter une carte, dans la perspective de connaître leurs motivations spécifiques.
- Celles qui sont favorables au don d'organes mais qui n'ont pas effectué de démarche particulière, pour appréhender les ressorts qui pourraient les convaincre d'en parler à leurs proches et de porter une carte.

L'objectif consiste aussi à mieux connaître les porteurs de cartes, et de voir dans quelle mesure le port de la carte influence les comportements.

Méthodologie

Pour préparer ce travail, l'équipe du CerPhi s'est appuyée sur les recommandations d'experts, sociologues et statisticiens. Elle a procédé à de nombreux tests avant la mise en ligne opérationnelle. Naturellement, chacun des libellés des questions a été soigneusement préparé en lien avec les équipes de FRANCE ADOT.

Cette enquête en ligne sur Internet a été réalisée du 20 avril au 24 juin 2007. Elle a permis d'interroger 11.364 personnes, dont 9.811 porteurs de carte, 300 personnes ayant simplement indiqué sur papier libre leur accord pour être prélevées, et 1.253 non porteurs de carte. La représentativité de l'échantillon est assurée par la méthode des quotas, au regard de l'âge, du sexe, de la situation familiale, de la formation et de l'origine géographique des personnes interrogées, dans le respect des principes scientifiques et déontologiques des enquêtes par sondage.

Sommaire

Connaissance du sujet et opinion personnelle

En parler à ses proches

Porter une carte de donneur

Comment encourager le don d'organes

Connaître et accompagner FRANCE ADOT

Connaissance du sujet et opinion personnelle

La connaissance du don d'organes

Tout le monde sait que le don d'organe est **gratuit**, qu'il n'a rien à voir avec le don du corps à la science, que le nom du donneur n'est pas communiqué au receveur et réciproquement, que le corps est rendu dans une présentation décente à la famille, qu'il y a de plus en plus de malades **en attente d'une greffe**.

Les porteurs de carte savent un peu mieux (78% contre 69%) qu'il existe **un registre national des refus**, mais sont plus nombreux (39% contre 30%) à penser à tort qu'il existe aussi **un registre national des accords**.

Un tiers des personnes interrogées ignorent que les prélèvements ne peuvent être effectués qu'en service de réanimation, 20% ignorent que la famille du donneur peut être informée du résultat de la greffe. Plus de la moitié des répondants ignorent la loi qui présume que l'on est d'accord pour donner ses organes. 55% pensent aussi qu'on ne prélève pas au-delà de 60 ans.

Donner ses organes, c'est avant tout :

	Carte	Pas de carte	Papier libre
un acte citoyen et solidaire	33%	26%	29%
ne pas mourir pour rien	11%	10%	14%
redonner la vie à quelqu'un	55%	63%	56%

Plus de la moitié des personnes interrogées pensent avant tout à redonner la vie à quelqu'un. Certains sont aussi sensibles à la qualité de l'acte solidaire et citoyen, notamment chez les porteurs de carte, plus encore chez les hommes, et plus on avance en âge.

On observe une convergence des positions entre les porteurs de carte et les personnes qui ont indiqué leur position sur papier libre. Cette démarche, vraisemblablement décidée en l'absence d'une proposition de carte, n'est pas très répandue, mais semble tout de même significative.

Une position spontanée et bien ancrée

Plus de 9 personnes sur 10 ont eu une position favorable sur le sujet, dès lors qu'elles ont eu connaissance du don d'organes. Et ceci qu'elles portent ou non une carte. **Il ne semble donc pas y avoir de prédisposition spécifique sur le sujet, entre porteurs et non porteurs.**

Rares sont les personnes qui pensent que leur position peut changer, 2 à 3% chez ceux qui ont « **formalisé leur position** » (carte ou papier libre), et 10% chez les non porteurs.

En revanche, **54%** des Français considèrent qu'il est plus difficile de donner certains organes que d'autres (enquête ABM 2006). Ils sont **32%** chez les porteurs de carte, un peu moins nombreux chez les hommes, et plus on avance en âge.

En parler à ses proches

En parler à ses proches, c'est :

	Carte	Pas de carte
1 - Indispensable et à faire au plus tôt	62%	50%
2 - Important	36%	46%
3 - Inutile	1%	1%
4 - Ne sais pas	1%	3%
Total	100%	100%

Première différence significative chez les porteurs de carte. Ils sont conscients de l'importance d'échanger avec leurs proches. De ce point de vue, **les femmes sont proportionnellement plus convaincues** que les hommes.

En parler à ses proches, c'est :

	Carte	Ensemble des Français (ABM)
1 - Facile	79%	NC
2 - Difficile	17%	45 %
3 - Ne sais pas	4%	NC
Total	100%	100%

Manifestement, et sans prédisposition particulière, les porteurs de carte sont - ou ont été - **nettement plus à l'aise** pour en parler à leurs proches.

Il n'y a pas, de ce point de vue, de différences entre hommes et femmes, mais une facilité qui semble légèrement augmenter avec l'âge.

On observe un lien entre les réponses : plus on estime que c'est important et plus on estime que c'est facile, et réciproquement.

En ont parlé à leurs proches

	Carte	Ensemble des Français (ABM)
1 - Oui	95%	41%
2 – Non, mais j’envisage de le faire	3%	NC
3 – Non, car ce sujet ne concerne que moi-même	2%	NC
Total	100%	100%

Ce geste le plus fondamental dans la démarche du don d'organes est donc accompli par la quasi-totalité des porteurs de carte. Dans une très forte proportion (80%), ils ont pris eux-mêmes l'initiative. Plus encore chez les femmes. Les réponses s'équilibrent principalement quant à ces deux raisons invoquées : faire respecter sa volonté (52%) et éviter aux proches de donner un avis difficile au moment du décès (44%).

Prendre une décision de prélèvement pour un proche sans connaître sa position

C'est à l'évidence un geste difficile. Les deux tiers des porteurs de carte l'indiquent **(66%)**. Les femmes éprouveraient plus de difficultés, mais celles-ci s'atténuent un peu avec l'âge. De même, la présence d'enfants dans le foyer semble faciliter la décision.

Nette différence ici encore entre les porteurs de carte et l'ensemble des Français : dans l'enquête réalisée par l'Agence de la biomédecine en 2006, **85%** des personnes pensent qu'il « *serait traumatisant de prendre une décision à la place d'un proche.* »

Connaître la position de ses proches

Ils connaissent la position de	Carte	Pas de carte
Leur mère	54%	46%
Leur père	38%	29%
Leur conjoint ou compagnon	71%	59%
Leurs enfants (1)	50%	40%
Leurs frères et soeurs	33%	26%

(1) Lorsqu'ils sont en âge d'indiquer leur position

Les porteurs de carte connaissent mieux la position de leurs proches que les autres. On notera la nette différence entre les pères et les mères, la forte proportion d'échanges entre conjoints, mais aussi avec les enfants.

Mieux connaître les porteurs de carte

Porter une carte, c'est pour vous :

Affirmer votre volonté d'être prélevé	36%
Etre certain que votre décision sera respectée	31%
Eviter aux proches d'avoir à prendre position au moment du deuil	53%
Permettre au corps médical d'intervenir le plus vite possible	55%
Un moyen d'ouvrir la discussion avec vos proches	1%
Une autre raison	2%

Plusieurs réponses possibles

Deux choix de détachent, dépassant 50%, ce sont des réponses « *pour les autres* ». Ils sont un peu plus nombreux avec l'âge. Deux autres choix, se situant un peu au-dessus de 30%, relèvent plus d'une réponse « *pour soi* ».

Enfin, on ne prend pas sa carte pour ouvrir la discussion avec les proches, mais dès lors qu'on a pris une carte, cela libère la discussion avec eux.

Informers ses proches de la décision de porter une carte

Oui, avant même de la demander	49%
Oui, après avoir reçu votre carte	42%
Non, mais vous pensez le faire	8%
Non, vous ne pensez pas le faire	1%
Total	100%

Il est frappant de constater que 49% des porteurs de carte ont informé leurs proches de leur décision de la prendre, avant même de la demander. On pourrait, avec prudence, rapprocher ce chiffre des 41% de Français qui indiquent avoir informé leurs proches de leur position.

Ceci peut montrer qu'il n'y a pas de prédisposition particulière chez les porteurs de carte, mais que le fait de la porter change significativement leur comportement, puisqu'ils sont 42% à en avoir parler après l'avoir reçue.

Vous avez pris votre carte :

Suite à une conférence sur le sujet	1,4%
Suite à une information en milieu scolaire	4,3%
Suite à une information sur votre lieu de travail	1,9%
Suite à une émission de télévision, de radio ou un article	21,9%
Suite à un article dans la presse locale	2,2%
Suite à une rencontre avec des bénévoles sur un stand	3,0%
En naviguant sur Internet	17,4%
Quand un de mes proches s'est trouvé concerné par la greffe	5,0%
Un proche a eu à prendre une décision pour l'un des siens	1,3%
Après une discussion entre amis	7,6%
Après une discussion en famille	9,1%
Autre	24,9%
Total	100,0%

Les influences de la carte

Etre porteur de carte, c'est aussi évoquer plus facilement le sujet du don d'organes avec les autres. Seuls 2% indiquent que, depuis qu'ils ont leur carte, ils ne souhaitent plus en parler, par superstition.

Inversement, **74%** des porteurs en ont reparlé en famille, **53%** entre amis, et **29%** entre collègues de travail.

Il est utile de rappeler ici que selon l'enquête ABM, **36%** des Français estiment qu'aborder la simple discussion sur le don d'organes est difficile. Et seulement **48%** indiquent avoir abordé la question avec des proches.

Le port de carte libère donc véritablement la parole : on mesure là les effets multiplicateurs du travail accompli par FRANCE ADOT.

L'importance de la carte

Les porteurs de carte se comportent donc différemment des autres, notamment dans la mesure où ils ont formalisé leur position sur le don d'organes.

Ils attachent du reste beaucoup d'importance à cette carte puisque **plus de 90% d'entre eux savent parfaitement où elle se trouve**. Et ceci se vérifie quelque soit l'âge et surtout quelle que soit l'ancienneté de la carte.

Il est important pour FRANCE ADOT de savoir aussi que le tiers d'entre eux estiment « ***qu'un document annexé à la carte de donneur d'organes, qu'ils auraient pu remettre à leurs proches, les aiderait ou les aurait aidés à leur en parler*** »

Encourager le don d'organes

Pour encourager le don d'organes, il faudrait ...

Parmi les choix proposés, des actions précises et différents efforts d'information, **voici les choix concernant les actions :**

Tenir compte strictement du registre des refus	23%
Elargir le registre des refus, aux accords	29%
Engager une action en lien avec la carte vitale	49%

Les hommes choisissent plus volontiers le premier item (27% contre 20%). C'est également le cas plus on avance en âge.

Près de 30% des personnes interrogées sont spontanément pour la création d'un registre des accords. Plus encore parmi les porteurs de carte et parmi les jeunes générations. Ce choix n'est pas forcément incompatible avec le souhait fortement exprimé d'une action en lien avec la carte vitale. Au contraire, ce registre pourrait être conçu en lien avec elle.

Une meilleure information nécessaire

Inciter les médecins généralistes à informer	59%
Informier davantage le public sur les attentes de greffe	55%
Diffuser régulièrement une information pratique et accessible	41%
Aider les associations à être plus présentes et dynamiques	15%

Ces réponses doivent interpeller le corps médical dont on attend un rôle particulier sur le sujet.

Par ailleurs, à travers les souhaits d'une information sur les attentes de greffe et sur les aspects pratiques, il faut lire une forte attente de la part des associations, mais aussi des pouvoirs publics.

Les bonnes volontés

Le réseau FRANCE ADOT est assez connu, par exemple, par 15% des non porteurs de carte. Par ailleurs, 16% ont cité une autre association, et parmi elles une douzaine ressortent plus souvent.

Près de 4.000 personnes se sont portées volontaires, à l'occasion de cette enquête, pour accompagner l'association FRANCE ADOT, dans ses actions et ont laissé leur adresse Internet pour pouvoir être contactées.

On trouve une forte proportion de femmes (75%), près de 200 jeunes de 18 à 25 ans.

Cela représente plus de 100 bénévoles potentiels dans les gros départements (Paris, Loire-Atlantique, Nord, Hauts-de-Seine, Haute-Garonne, Yvelines, Rhône, Bouches-du-Rhône, Gironde...). Mais aussi des nombres significatifs dans beaucoup d'autres départements (50 dans les Côtes d'Armor par exemple).

Les 10 points à retenir

1. Donner ses organes : c'est redonner la vie pour 55 % des porteurs de carte
2. 90 % des répondants (porteurs et non porteurs de carte) affirment avoir été spontanément favorables au don d'organes dès qu'ils ont eu connaissance de cette possibilité
3. 95 % des porteurs de carte ont fait part de leur position à leurs proches (contre seulement 41 % parmi la population française)
4. Être porteur d'une carte de donneur, c'est surtout pour
 - Permettre au corps médical d'intervenir plus vite
 - Éviter aux proches de devoir prendre position au moment du deuil
5. Un document qui aurait accompagné la carte aurait permis d'en parler plus facilement avec les proches

Les 10 points à retenir

6. Le port de carte libère la parole: après avoir pris leur carte, 74 % des porteurs ont reparlé du don d'organes en famille, 53 % entre amis, et 29 % entre collègues de travail
7. 2/3 des porteurs de carte trouveraient difficile de prendre une décision de prélèvement pour un proche sans connaître sa position
8. 49% des répondants souhaitent l'encouragement du don d'organes via la carte vitale
9. Une meilleure information est attendue, y compris de la part du corps médical
10. le réseau FRANCE ADOT dispose d'une notoriété qui mérite d'être développée. A partir des contacts de cette enquête, un formidable réservoir de "bonnes volontés" s'est fait jour pour aider les bénévoles

L'équipe du CerPhi tient particulièrement à remercier l'équipe de FRANCE ADOT pour sa confiance.

Cécile BAZIN, Marie DUROS, Chris OLIVIER, Hadrien RIFFAULT et Jacques MALET ont pris un grand plaisir à réaliser ce travail dont on peut penser qu'il aura un fort retentissement, de par les informations riches et inédites qu'il comporte. Avec le rapport remis par le CerPhi et cette présentation, ils sont très fiers de participer ainsi à la promotion du don d'organes.

Près de 12.000 personnes ont été interrogées et ont eu l'occasion de se poser des questions nouvelles sur le sujet au travers de l'enquête. Parmi elles près de 4.000 ont spontanément indiqué leur sympathie pour vos actions et le souhait de vous aider.

Il est clair que l'initiative de cette enquête a été une excellente démarche, pour que soit mieux connue et mieux utilisée en France cette opportunité offerte aux Français de porter une carte de donneur, dont on a vu tout l'intérêt.