



Centre d'Étude
et de Recherche
sur la Philanthropie

en deux clics!!

NUMÉRO 4 – JUIN 2005

Ma plus belle carte : le don d'organes

Un mot d'introduction

FRANCE ADOT, ce n'est pas seulement une Fédération d'associations. C'est avant tout une belle histoire d'amitié entre les fondateurs de ce mouvement initié il y a 36 ans. Venir en aide aux patients en attente, rassurer les familles, faire passer le message auprès du public, cela n'avait rien d'une sinécure. Il fallait même un certain courage pour diffuser l'idée et le bien-fondé de cette mission purement altruiste. Merci alors à Maurice, Lyane, Denise, Paul, Gérard et aux nombreux autres qui ont rejoint nos rangs au fil du temps.

Depuis, grâce à leur exemple, la progression a été constante et très encourageante. A l'ère d'Internet, FRANCE ADOT répond présente et s'adapte. Saluons aussi ceux qui nous succéderont, et remercions le CerPhi de nous offrir la possibilité de mettre en avant notre démarche, à l'occasion de la 10^{ème} Journée Nationale du Don d'Organes, initiée par FRANCE ADOT en 1996.

Marie-Claire Paulet, présidente de FRANCE ADOT

Une journée pas comme les autres...

Il n'est pas interdit de penser aux autres, chaque jour de l'année, en particulier à ceux qui attendent une greffe avec impatience, mais le 22 juin leur est particulièrement réservé, puisque c'est la journée du don d'organes. La réglementation fait de chaque citoyen un donneur potentiel, s'il n'a pas formellement signifié son refus, mais elle fait aussi obligation au corps médical de rechercher le témoignage des proches avant d'effectuer un prélèvement post mortem. Aussi, la possession d'une carte de donneur, et l'information claire et précise de ses proches sur cet accord de principe, peuvent faire gagner un temps très précieux aux médecins et limiter les cas de refus de prélèvement¹.

"Nous devons prendre conscience que nous sommes les seules sources d'organes et que notre corps est une richesse fabuleuse. Ne pas en faire profiter les autres est comparable à se faire enterrer avec tous ses trésors... Tout ce qui n'est pas donné est perdu..."

Professeur Christian Cabrol

Pour encourager la prise de carte de donneur, l'association nationale FRANCE ADOT multiplie les manifestations de sensibilisation sur le terrain, dans chacun des départements où elle est présente. En accord avec son temps, elle a également pris l'initiative d'offrir la possibilité de prendre une carte de donneur, via internet.² Un simple clic, un formulaire électronique est présenté, les données personnelles sont aussitôt entrées et validées. Elles sont transmises aux responsables du département de résidence et quelques jours après, l'internaute reçoit par courrier sa carte de donneur.

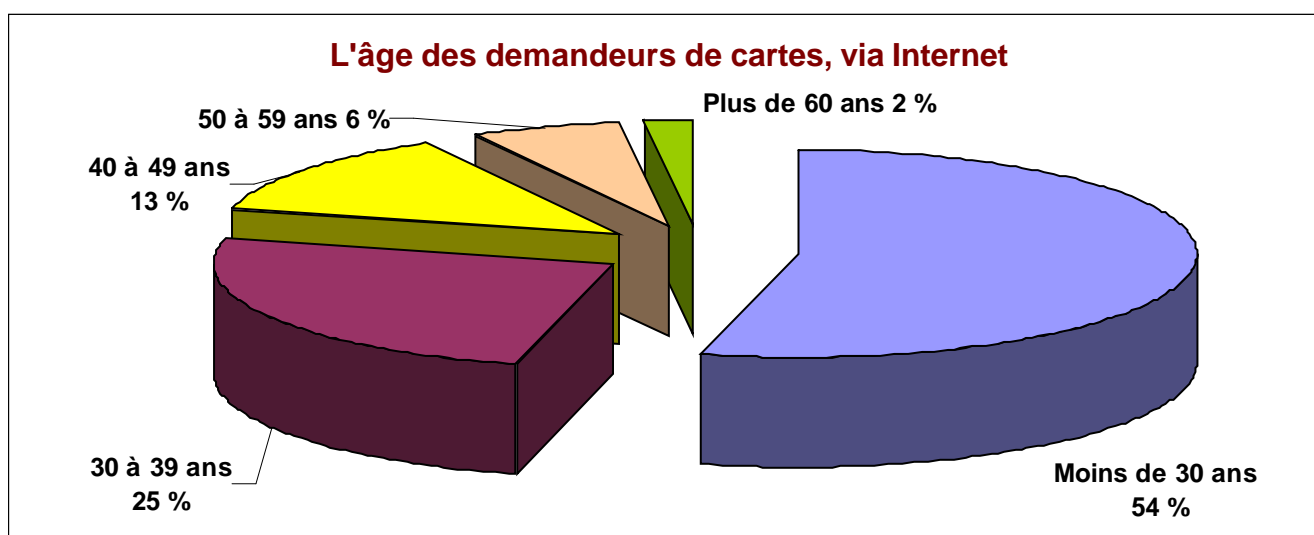
¹ Dans 30% des cas, aujourd'hui.

² Le site www.france-adot.org de FRANCE ADOT offre aussi à l'internaute soucieux de se documenter sur le don d'organes toute une série de rubriques complémentaires.

Depuis le 1^{er} janvier 2004, date de mise en service de ce dispositif, 20.515 cartes ont été demandées au 31 mai 2005, pour l'ensemble de la France ; ce qui nous permet, avec le plus total respect de l'anonymat statistique, d'observer quelques caractéristiques de celles et ceux qui passent ainsi à l'acte, généreusement.

Huit demandeurs de carte sur dix ont moins de 40 ans

Nous avons réparti les demandeurs en cinq tranches d'âge, celles-là même qui nous permettront plus loin de faire un rapprochement avec la proportion de Français ayant accès à Internet. Le graphique suivant permet de voir la très nette majorité de jeunes internautes.



Source : FRANCE ADOT

La proportion des demandeurs est divisée par deux, décennie après décennie. Les moins de 40 ans représentent donc près de 80% et les plus de 50 ans, moins de 10%. Nous constatons une très nette différence, de ce point de vue, avec la « prise de carte » classique, effectuée sur le terrain, en lien avec les animateurs de FRANCE ADOT. Pour faire ce constat, nous avons pris en compte l'activité dans le département des Côtes d'Armor, l'un des plus dynamiques dans ce domaine.³

Sur 18.956 cartes recensées dans ce département, fin 2004, les moins de 40 ans représentaient à peu près 50 % et un tableau comparatif permet de montrer que les deux approches, en matière de sensibilisation, sont parfaitement complémentaires.

Répartition par âge des porteurs de carte (en %)

Tranche d'âge	Via Internet (national)	Sur le terrain (Côtes d'Armor)
Moins de 30 ans	54	30
Entre 30 et 39 ans	25	19
Entre 40 et 49 ans	13	21
Entre 50 et 59 ans	6	19
Plus de 60 ans	2	11
Total	100	100

Source : FRANCE ADOT

L'approche Internet ne concerne que faiblement les plus de 40 ans, quand l'approche terrain les sensibilise bien davantage. Cette différence s'expliquerait-elle par le fait qu'ils seraient moins internautes ?

³ Une étude détaillée sur le don d'organes dans ce département est en préparation; elle sera publiée au mois de septembre 2005 et sera disponible sur le site du CerPhi (www.cerphi.org) et sur celui de FRANCE ADOT (www.france-adot.org).

Un lien avec le profil des internautes ?

Il est bien évident que si l'on ne dispose pas de connexion à la toile, la demande de cartes est impossible. Mais la connexion conduit-elle uniformément à la demande de cartes ? D'où l'intérêt de rapprocher le profil des demandeurs de carte et celui des internautes. Nous avons calculé pour cela la proportion de demandeurs de carte par rapport à la population de référence pour chaque tranche d'âge, et nous l'avons exprimée en nombre de demandes par million d'habitants. C'est ce que nous présentons dans le tableau suivant.

Demandeurs de carte et équipement informatique (en 2004)

	Demandes de cartes par million d'habitants	Équipement informatique (en % des ménages)	Accès à Internet (en % des ménages)
Moins 30 ans	493	55.0	31.0
30-39 ans	589	60.3	41.8
40-49 ans	318	64.9	44.4
50-59 ans	162	54.4	39.8
60-69 ans	51	28.0	17.1
70 ans et plus	11	8.6	5.1
Ensemble	344	45.0	30.7

Source : FRANCE ADOT et INSEE Première n°1011 mars 2005. Lecture : 493 jeunes de moins de 30 ans sur un million ont fait une demande de carte par Internet entre le 1^{er} janvier 2004 et le 31 mai 2005. Par ailleurs, 55% des ménages dont la personne de référence est âgée de moins de 30 ans sont équipés d'un micro-ordinateur et 31% ont accès à internet.

Jusqu'à 40 ans, l'accès à Internet semble jouer favorablement pour inciter à la demande de carte puisque la proportion des demandeurs et des internautes progresse d'une génération à l'autre. De la même manière, au-delà de 50 ans, la même corrélation peut s'observer, avec une diminution de la proportion des demandeurs qui suit la diminution de la proportion des internautes.

En revanche, il n'en est pas du tout ainsi pour la tranche de 40 à 50 ans, et il convient de s'y arrêter un instant. A partir de 40 ans, on enregistre presque 300 demandeurs de moins, par million d'habitants, par rapport à la tranche précédente, alors que la proportion d'internautes a progressé, passant de presque 42% à plus de 44%. Plus nette encore est la différence entre les 30-39 ans qui sont presque 600 demandeurs par million d'habitants, et les 50-59 ans qui ne sont que 162, soit presque quatre fois moins, alors que la proportion d'internautes est assez voisine, autour de 40%.

Manifestement, la connexion Internet est nécessaire, mais non suffisante. Nous avancerons une première hypothèse, à valider naturellement avec les acteurs de terrain qui connaissent bien désormais le comportement des Français face au don d'organes. Il est possible qu'à partir de 40 ans, et surtout de 50 ans, on attache beaucoup plus d'importance à la nécessité d'un contact personnalisé avec un interlocuteur averti, avant de passer à l'acte. Comme une sorte de parallèle avec ce que l'on observe en matière de générosité financière, et l'expression forte du besoin de « *construire son don* », après 50 ans.

Nous ajouterons deux hypothèses complémentaires qui ne semblent pas négligeables, et qui permettent aussi de comprendre cette différence. Elles expliqueraient aussi la très forte chute, au-delà de 50 ans, bien plus rapide en ce qui concerne la proportion de demandeurs de carte, qu'en ce qui concerne la proportion d'internautes.

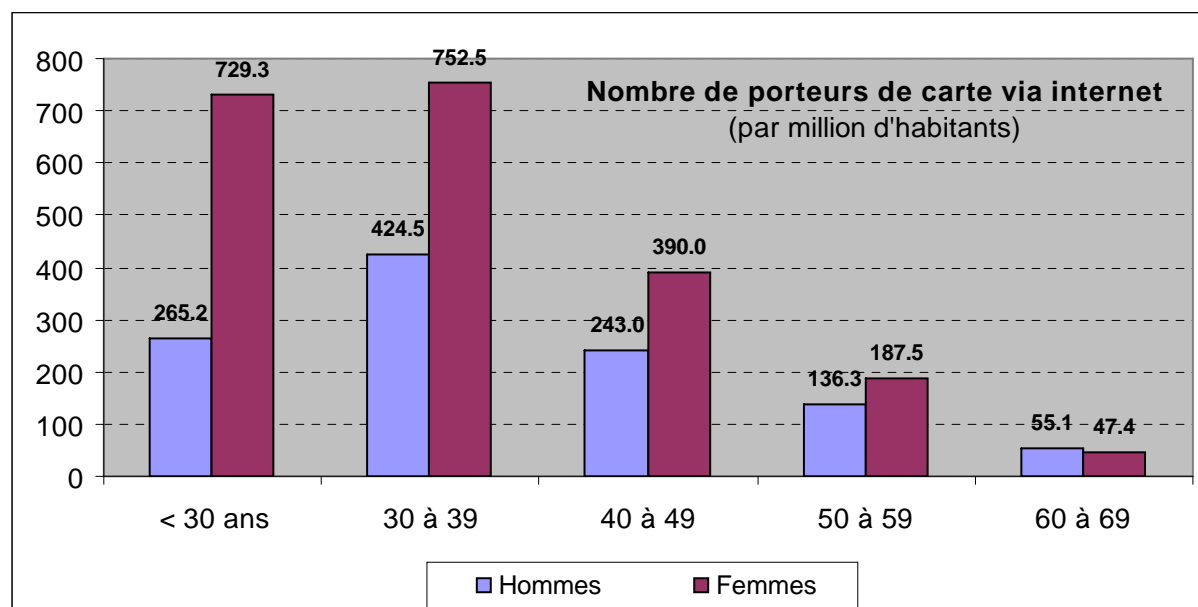
☞ Car sont-ils vraiment internautes ? L'équipement du ménage en informatique et connexion Internet ne signifie en rien que tous les membres de la famille soient de réels internautes. La machine est bien souvent « *taxée* » par les enfants qui se réservent alors les droits d'utilisation. Mais elle a dans certains cas été achetée pour eux, et cette exclusivité ne nuit pas forcément à la paix du ménage, mais explique que les parents n'ont pas l'occasion de demander une carte de donneur par ce moyen.

☞ Par ailleurs, les nombreuses sollicitations dont chacun de nous fait l'objet ne permettent pas toujours de s'intéresser à tous les sujets, et même d'en avoir connaissance. On peut donc imaginer que sur Internet comme ailleurs, il faut l'agilité et les grandes qualités de surfeur des plus jeunes pour aller dénicher bien des sites, et pour découvrir, peut-être par hasard, la possibilité qu'offre FRANCE ADOT. Les générations plus âgées font un usage plus utilitaire de la toile, et ne feront la démarche de demande de carte que s'ils en ont entendu parler auparavant.

Deux femmes pour un homme

Parmi les demandeurs de carte, on trouve une proportion de 68 % de femmes, pour une proportion de 32 % d'hommes, seulement. Ceci est d'autant plus surprenant que lors d'une enquête réalisée sous l'égide de l'Établissement Français des Greffes en 1997, il n'apparaissait aucune différence entre les hommes et les femmes, du moins en principe, pour accepter de faire don de leurs organes « *post mortem* » (54% des personnes interrogées).

Le constat est aussi d'autant plus surprenant que, même si les choses évoluent très vite, les internautes restent majoritairement des hommes : 53% en décembre 2004, d'après une enquête Ipsos Média⁴. Comme si les hommes se contentaient d'y penser, comme si les femmes étaient plus décidées. Un graphique montre que l'écart est plus important encore pour les jeunes générations. Il est construit à partir des demandes de carte, rapportées à la population totale par sexe et par tranche d'âge. Le résultat est exprimé en nombre de demandes par million d'habitant.



Source : FRANCE ADOT

Jusqu'à 30 ans, il y a presque trois femmes (72,6%) pour un homme. De trente à quarante ans, les femmes ne faiblissent pas, avec un haut niveau de demande, mais les hommes progressent sensiblement puisqu'ils représentent presque 36% du total des demandeurs, contre seulement 27% avant 30 ans.

Comme on l'a vu plus haut, la proportion des demandeurs chute fortement à partir de 40 ans, puis de nouveau à partir de 50 ans. Dans le même temps, la répartition entre les femmes et les hommes évolue sensiblement, jusqu'à une proportion de l'ordre de 6 femmes pour 4 hommes, entre 50 et 60 ans.

Ce n'est qu'à partir de 60 ans que les hommes paraissent plus hardis pour ce qui concerne la demande de carte via Internet, puisqu'ils sont légèrement plus nombreux que les femmes, sachant toutefois que la proportion générale des demandes est alors très faible.

⁴ Ils étaient encore 59.9%, quelques mois plus tôt, au premier trimestre 2004. Pour en savoir plus : www.journaldunet.com – Newsletter Management

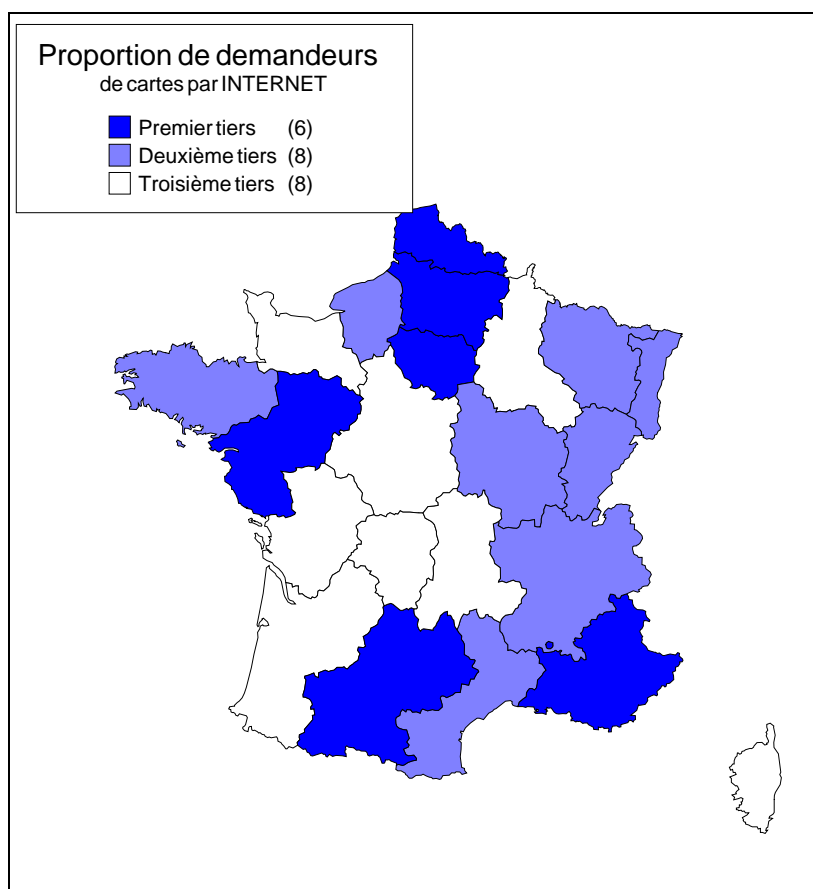
La détermination des femmes à inscrire leur souhait sur une carte de donneur d'organes se confirme aussi sur le terrain. Toujours en référence au département des Côtes d'Armor, on note qu'elles représentent, depuis une dizaine d'années, environ 65% des porteurs de carte, contre 35% d'hommes. Ce sont des proportions très voisines de celles que l'on observe dans l'approche Internet (68/32). Il s'agit donc d'un fait social très net, et installé dans la durée. Un effort tout particulier pourrait donc être entrepris pour mieux sensibiliser les hommes dans ce domaine.

Une France homogène ?

Il est clair, compte tenu de la place que prennent les moins de 40 ans dans le groupe des personnes qui ont demandé leur carte via Internet, et du lien pour ce qui les concerne, avec la proportion des connexions, que les différences en matière d'équipement entre les différentes régions joue beaucoup.

Par exemple, l'Île-de-France comporte environ un cinquième de la population française, et un quart des demandes de cartes, ce qui s'explique à la fois par sa proportion de jeunes et son haut niveau d'équipement. En effet, toujours d'après l'INSEE⁵, 54% des ménages de l'agglomération parisienne disposent d'un micro-ordinateur et 41% ont accès à Internet. Ils sont respectivement 45% et 31% pour la France entière et 41% et 27% « en milieu rural isolé ».

Ainsi les caractéristiques des régions, à la fois en matière d'équipement, et pour leur proportion de jeunes foyers, expliquent pour une large part les différences de cette France en trois dimensions que nous présentons ici. Elle ne doit en aucune manière être ressentie comme un palmarès, mais comme une information. Et ce d'autant plus qu'une région dans laquelle FRANCE ADOT est particulièrement présente et active peut comporter de nombreux porteurs de carte sensibilisés de vive voix, qui n'ont donc pas besoin de recourir à Internet.



Source – France ADOT. Figurent en sombre les six régions dans lesquelles la proportion des demandeurs de cartes est la plus forte. Sont en blanc les huit régions où elle est la plus faible.

⁵ INSEE Première n°1011 *Un ménage sur deux possède un micro-ordinateur, un sur trois a accès à internet* – mars 2005

Les régions qui présentent le plus fort taux de demandes par million d'habitants sont, dans l'ordre, l'Île-de-France, le Nord Pas-de-Calais, Provence-Alpes-Côte d'Azur, les Pays de la Loire et Midi-Pyrénées. On notera que la Picardie arrive en sixième rang, devant Rhône-Alpes et la Bretagne. Les cinq régions qui comportent le moins de demandeurs sont le Centre, la Basse Normandie, le Limousin, l'Auvergne et Poitou-Charentes.

Un fort potentiel d'évolution

Cette expérience de FRANCE ADOT n'a pas encore 18 mois et elle enregistre déjà des résultats très encourageants. La diffusion très rapide et de plus en plus large d'Internet au domicile et sur les lieux de travail, l'essor d'Internet à haut débit, et les réflexes de plus en plus courants de son utilisation⁶ vont incontestablement jouer encore en faveur de cette demande de carte télématique.

Comme on l'a vu, ce mode de sensibilisation est utilement complémentaire de l'approche terrain que réalise la fédération dans les 83 départements où elle est activement présente. Pour peu que la journée nationale du don d'organes permette de franchir une nouvelle étape en matière d'information, et pour peu que les hommes s'inspirent un minimum du comportement déterminé que les femmes présentent dans cette forme très belle de générosité, et la liste des patients en attente d'organes sera progressivement résorbée⁷. Du reste, c'est avec le témoignage touchant d'un patient qui a bénéficié d'une greffe que cette présentation peut le plus utilement se conclure.⁸

Un clin d'œil en forme d'espoir :

Pendant 6 mois, j'ai été « le prochain sur la liste ». En attente d'un foie pour survivre, en raison d'un hépatocarcinome, un cancer pour utiliser le mot qui fait peur. J'ai pu être sauvé grâce à un donneur. Un jeune de vingt ans, victime d'un accident de moto. Chaque jour, je pense à lui et à sa famille qui, dans ce moment si dramatique, a dit oui au prélèvement. Ils ont probablement pensé que ce don de vie était conforme aux valeurs de leur enfant. Peut-être était-il détenteur d'une carte de donneur ?

Il m'a passé le relais. Grâce à lui, je vais continuer à élever ma fille. Je vais pouvoir la regarder grandir. Je ne sais comment le nommer... mon ami, mon ange gardien, mon protecteur ? Je sais en tout cas que, d'une certaine façon, je suis son continuateur.

J'ai consacré ma carrière professionnelle à solliciter les dons de mes prochains pour toutes sortes de grandes causes. Paradoxe de l'existence, je dois ma seconde vie, au sens littéral du terme, au plus noble des dons, celui de soi, celui qui, anonyme et désintéressé, fait un pied de nez à la mort, par-delà sa propre disparition.

Tout cela à un sens, la vie est faite pour être transmise. Tout cela peut s'exprimer, l'amour de soi passe par l'amour des autres. J'adresse ma gratitude à tous ceux qui portent sur eux leurs cartes de donneur.

Jean di Sciullo⁹

CerPhi

Centre d'étude et de recherche sur la Philanthropie
50-54, rue de Silly - 92513 Boulogne-Billancourt Cedex
Communication : Michèle Roy
Tel : 01 49 09 26 92 - michele.roy@cerphi.org
www.cerphi.org

⁶ Selon Le Monde du 29-30 mai 2005, la vente en ligne voit son chiffre d'affaire augmenter de 50% par an depuis 2001.

⁷ Ils sont ainsi des milliers à attendre la greffe qui pourra les guérir (6.747 au 31 décembre 2004). Pour information, c'est en Espagne que le don d'organes connaît le plus grand succès, avec plus de 33 donneurs prélevés pour un million d'habitants. En franchissant le cap des 20 donneurs prélevés, la France a bien progressé dans ce domaine entre 2003 et 2004.

⁸ Dossier préparé par Cécile Bazin, Hervé Le Serre et Jacques Malet

⁹ Conseil en communication sociale et humanitaire, auteur d'un ouvrage à paraître aux éditions Filigranes en mars 2006, intitulé « **Le prochain sur la liste** ».