

Don et transplantation d'organes en Suisse

Enjeux historiques et sociologiques
(1945-2020)

**Sous la direction de
Raphaël Hammer
Vincent Barras
Manuel Pascual**

Georg Editeur

Cet ouvrage est publié avec le soutien du Fonds national suisse de la recherche scientifique (FNS) et de la Haute école spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO)



FONDS NATIONAL SUISSE
DE LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE

Hes·so

Haute Ecole Spécialisée
de Suisse occidentale
Fachhochschule Westschweiz
University of Applied Sciences and Arts
Western Switzerland

Couverture et mise en page: Jennifer Freuler

Georg Editeur
Genève
www.georg.ch

Pour leurs textes © 2021 R. Hammer, V. Barras, M. Pascual

ISBN (papier): 9782825712276
ISBN (PDF): 9782825712283
ISBN (XML): 9782825712290

DOI: 10.32551/GEORG.12276

Cet ouvrage est publié sous la licence Creative Commons CC BY-NC-ND
(Attribution – Pas d’Utilisation Commerciale – Pas de Modification)



Introduction. Le don et la transplantation d'organes dans le regard des sciences sociales et historiques

Raphaël Hammer et Vincent Barras

Aujourd'hui, le don et la transplantation d'organes se donnent essentiellement à voir comme des enjeux relevant de la médecine et de la santé publique. Les médias font régulièrement état de nouvelles découvertes scientifiques et techniques qui laissent augurer des avancées majeures dans le développement des greffes, de nature à répondre aux besoins des nombreux malades en attente d'un organe leur permettant d'échapper à la mort ou d'espérer un gain notable de qualité de vie. Le décalage important entre le nombre d'organes disponibles et le nombre de patients sur liste d'attente constitue un obstacle majeur dans tous les pays dotés d'une activité

de transplantation. L'impossibilité d'offrir une thérapie éprouvée aux malades concernés constitue une exception médicale dans nos sociétés construites sur le principe d'un accès universel aux soins. Nul autre secteur de la santé n'est caractérisé par un écart aussi manifeste entre la demande et l'offre dont les conséquences sont à l'évidence dramatiques¹.

Cette situation d'exception de la médecine de transplantation tient à la nature de la ressource thérapeutique en jeu et aux questions sociétales, culturelles, juridiques, politiques et philosophiques qu'elle soulève. L'utilisation de parties biologiques d'un individu, vivant ou décédé, afin de restaurer la santé d'un autre individu constitue une procédure tout à fait particulière. L'humain, fragmenté dans sa chair, élevé au rang de ressource vitale, est un fait qui figure comme une exception dans l'histoire de la médecine autant que sur le plan philosophique et social. Au-delà de ses dimensions médicales et thérapeutiques, la greffe d'organes engage des questions fondamentales et fortement chargées sur le plan symbolique et émotionnel: l'intégrité du corps, la notion de personne, l'autonomie du sujet, le statut du cadavre, la valeur des organes ou encore la définition de la mort². De fait, la transplantation bouleverse les frontières conventionnelles entre les corps, bouscule nos représentations ordinaires, et (ré)interroge la nature du contrat social qui lie les individus entre eux, en même temps que le rôle de l'État. Elle suscite également des débats sur l'appropriation du vivant dans le cadre des sociétés capitalistes³, la marchandisation de la mort⁴, ou encore l'exploitation des plus démunis dans le trafic international d'organes humains et le tourisme de transplantation⁵.

1 À la fin de l'année 2019 en Suisse, 1 415 patients étaient inscrits en liste d'attente pour une transplantation d'organes, dont plus de 70% attendent une greffe rénale, 14% une greffe hépatique, 6% une greffe cardiaque, 4% une greffe du pancréas et 3% une greffe pulmonaire (Swisstransplant, Preliminary statistics 2019).

2 Doniger 1996, Le Breton 2008, Bateman 2002, Lock et Nguyen 2010.

3 Lafontaine 2014.

4 Ziegler 1975.

5 Scheper-Hughes 2000.

Si les aspects éthiques, juridiques et philosophiques sont largement documentés dans la littérature spécialisée, les enjeux de la transplantation d'organes s'inscrivent aussi dans une perspective sociologique et historique. Dans les années 1960, la greffe n'était encore qu'une technique médicale expérimentale, « une pratique ésotérique pour un petit nombre de rêveurs dans un nombre encore plus réduit de laboratoires de recherche en chirurgie⁶ », relate le chirurgien pionnier Thomas Starzl. En quelques décennies, la transplantation d'organes est non seulement devenue une procédure largement pratiquée, mais aussi une question majeure de santé publique et de société. Comment, dans le contexte helvétique, la médecine de transplantation s'est-elle construite, et comment le don d'organes est-il devenu l'enjeu public que l'on connaît aujourd'hui ? Ces deux questions sont au cœur de cet ouvrage qui, sur la base de différentes sources historiques et données d'enquête obtenues sur le terrain, vise à mieux comprendre les processus clés, les acteurs, les débats et les tensions qui ont façonné et continuent de marquer la problématique du don d'organes en Suisse.

Dans cette introduction, nous exposerons les éléments de contexte qui permettent de situer l'orientation de l'étude dont l'ouvrage rend compte. Après avoir brièvement rappelé les conditions historiques et sociologiques du développement de la transplantation dans nos sociétés occidentales, nous donnerons un aperçu des principaux travaux de sciences sociales sur le don d'organes, ainsi que l'approche dite des « problèmes publics » qui a servi de trame générale à nos analyses.

1. De l'imaginaire à la réalité contemporaine des greffes

L'imaginaire de la transgression des frontières entre individus par le déplacement d'éléments corporels d'un être à un autre est loin d'être un phénomène récent. Le thème de l'échange d'organes ou de parties du corps est présent dans une grande variété de récits plus

6 Starzl 2003, 4.

ou moins lointains et de cultures différentes⁷. Les mythologies égyptienne et gréco-latine ne sont pas en reste, à l'instar de la légende de Persée et des trois sœurs Grées devant se partager un seul œil à tour de rôle, ou d'Hermès qui réimplanta à Zeus les tendons que Typhon lui avait sectionnés. Des allusions à des greffes figurent aussi dans la Bible : ainsi, saint Antoine de Padoue qui recolle le pied d'un jeune homme et saint Pierre qui restaure les seins de sainte Agathe, amputés à la tenaille par les Romains. Mais c'est le « miracle de la jambe noire » réalisé par saint Côme et saint Damien au III^e siècle – intronisés depuis patrons des chirurgiens – qui constitue l'une des représentations les plus connues et l'une des premières – sinon la première – évocations de transplantation humaine⁸. Cet épisode a été largement popularisé grâce à la célèbre fresque de Fra Angelico (1387-1455) qui se diffuse en Europe dès la fin du Moyen Âge à partir de *La Légende dorée* de Jacques de Voragine. Tout en prenant des formes très variables, l'idée de transfert de parties du corps entre individus, dans une optique thérapeutique notamment, peut être considérée comme un mythe quasi universel⁹.

La concrétisation contemporaine de cette idée avec le développement des greffes de rein, de cœur, de foie et de poumon est le fruit d'une histoire non linéaire, complexe, qui se déroule sur le plan médical aussi bien que social et culturel. En effet, la transplantation s'inscrit étroitement dans l'avènement progressif de notre civilisation moderne, caractérisée par l'émergence de ce qu'il est convenu d'appeler la « raison scientifique », et, plus particulièrement, la profonde transformation de la représentation et des modalités de connaissance du corps humain dès le XVI^e siècle¹⁰. La transplantation peut ainsi être lue comme l'un des aboutissements paradigmatiques de la médecine moderne, au sens où elle constitue scientifiquement et culturellement l'emblème d'une anthropologie mécaniste ou matérielle de l'organisme humain, établie dès l'époque moderne. La

7 Küss et Bourget 1992.

8 Barkan 1996.

9 Doniger 1996.

10 Mandressi 2003.

médecine de transplantation puise aussi dans l'imaginaire d'un idéal ancien de la réanimation des corps et d'une idéologie plus récente du triomphalisme thérapeutique¹¹.

De manière très schématique, trois conditions historiques majeures ont déterminé le développement de la transplantation dans nos sociétés. L'accession des greffes d'organes au rang de thérapeutique quasiment routinière aujourd'hui résulte premièrement d'une histoire médicale et scientifique qui fait l'objet d'une littérature abondante. Les connaissances actuelles en matière de prélèvement et de transplantation sont le point d'aboutissement d'une longue série de tâtonnements et d'expérimentations animales et humaines qui remontent au XIX^e siècle¹². Au-delà des échecs, des désillusions, des coups d'arrêt et des renoncements, l'histoire de la transplantation est caractérisée par des avancées décisives tant techniques que scientifiques dans de multiples domaines: au rang des percées capitales, on peut relever entre autres le développement de techniques chirurgicales liées à la suture vasculaire du début du XX^e siècle, la compréhension des mécanismes immunitaires dans les années 1960, ou encore le développement de traitements immunosuppresseurs efficaces dans les années 1980, offrant alors la capacité non seulement de maîtriser la complexité chirurgicale des opérations de transplantation, mais aussi de surmonter le problème du rejet, resté jusque-là un obstacle majeur.

Une deuxième condition du développement de la transplantation est d'ordre institutionnel. À partir du moment où la pratique des greffes cesse d'être expérimentale et fait l'objet d'une certaine maîtrise technique par les médecins, l'enjeu majeur réside dans la mise en place d'un système de régulation et d'organisation de la transplantation, tel est le cas en premier lieu pour le rein, dès les années 1960. La reconnaissance légale du critère de la mort cérébrale, survenue pour la première fois en 1969 aux États-Unis, constitue une étape cruciale dans la mesure où cette nouvelle définition de la mort autorise juridiquement le prélèvement d'organes sur

11 Panese et Barras 2006.

12 Schlich 2010.

des individus qui auparavant n'étaient pas légalement décédés mais dans un état de « coma dépassé ». Le coma dépassé est alors redéfini comme étant la mort cérébrale, à savoir l'arrêt complet et irréversible de toutes les fonctions du cerveau. Jusqu'alors, seul l'arrêt cardio-respiratoire valait comme critère légal de la mort. Même si la destruction des fonctions cérébrales entraîne nécessairement dans un certain laps de temps l'arrêt du cœur et de l'ensemble des signes d'activité de l'organisme, le concept de mort cérébrale correspond à une conception nouvelle qui fait du cerveau, et non plus du cœur, le siège de la vie, ou du moins d'une certaine vie, celle retenue comme seule pertinente.

Or, pour que la transplantation d'organes devienne une activité socialement organisée, il a également fallu préciser les modalités éthiques, médicales et politiques du prélèvement et du transfert des organes. Le mode de régulation qui s'est imposé est celui du « don », par opposition au marché, signifiant que le prélèvement d'organes à des fins thérapeutiques est gratuit (le donneur n'est pas rémunéré), fondé sur le consentement (chacun est libre de déterminer le sort de ses organes et ce choix doit être respecté), et anonyme (l'identité du donneur cadavérique n'est pas communiquée au receveur). En matière de consentement au don d'organes, on distingue principalement les consentements explicite (en vigueur en Suisse) et présumé¹³, qui correspondent respectivement aux systèmes dits « *opt-in* » (engagement) et « *opt-out* » (retrait).

L'essor de la transplantation suppose ainsi la mise en place d'un système complexe d'institutions, de lois, règles, directives, ordonnances et protocoles qui régulent la coordination de ses différents acteurs et leurs fonctions. Nous suivons le sociologue Philippe Steiner pour désigner du terme « continuum organisationnel » le système mis en place: un « ensemble continu d'organisations allant du signalement des personnes en situation de mort encéphalique

13 Dans le cas du consentement explicite, le prélèvement d'organes n'est autorisé que si la personne décédée avait expressément fait état du souhait de donner ses organes. Dans le cas du consentement présumé, le prélèvement d'organes est autorisé *a priori*, sauf si la personne décédée avait exprimé son refus de donner ses organes. Des distinctions plus fines existent, selon que le consentement est élargi ou non, définissant le degré d'implication de la famille dans la décision du prélèvement.

dans les services de soins intensifs aux blocs opératoires des hôpitaux habilités à procéder aux transplantations, en passant par l'organisation des déplacements des malades, greffons, médicaments et équipes chirurgicales, ainsi que par les règles éthiques et techniques d'allocation des greffons aux malades inscrits sur les listes d'attente¹⁴. »

Les avancées médicales et la mise en place d'une régulation institutionnelle sont deux conditions nécessaires, mais non suffisantes. Dès lors que le don d'organes est fondé sur l'autodétermination individuelle, les activités de la médecine de transplantation dépendent étroitement de la participation du public, du « bon vouloir » des citoyens. L'adhésion des individus à la transplantation et l'acceptation du prélèvement de ses propres organes et/ou d'un proche représentent la troisième condition indispensable du développement des greffes d'organes dans nos sociétés. Elle engage un questionnement sur la manière dont le don et la transplantation d'organes « existent » sociologiquement et politiquement, sur la manière dont ces enjeux apparaissent ou sont interprétés comme un « problème » important à résoudre, comme un enjeu à valoriser. Les politiques d'information, de mise en visibilité publique, de médiatisation, les stratégies de communication, les modes d'interpellation des citoyens sont des aspects déterminants de la construction du don d'organes comme question de société. Si la pénurie de greffons représente une préoccupation de santé publique majeure (permettre un accès aussi large que possible à une ressource vitale nécessairement rare¹⁵), elle est aussi la porte d'entrée de nombreux questionnements du point de vue des sciences sociales. À l'instar de tout sujet complexe, *a fortiori* relevant de la médecine spécialisée et qui se situe loin du champ de l'expérience ordinaire de la majorité des individus, le travail de « socialisation » du don et de la transplantation d'organes constitue un enjeu crucial.

14 Steiner 2010, 136.

15 Du fait que la mort cérébrale ne représente qu'une part infime des décès, l'identification de tous les cas de mort cérébrale suivie d'un prélèvement systématique ne suffirait pas à couvrir tous les besoins des malades en attente d'un cœur, d'un foie ou de poumon (Steiner 2010, 41). Sur la question des facteurs du manque d'organes, voir aussi Lock et Nguyen 2010, Carvais et Sasportes 2000.

Loin d'être évident à mener et susceptible de prendre de multiples formes, ce travail de socialisation suppose d'agir sur le corps social pour faire exister la transplantation dans la société, la justifier et la faire accepter dans la population. De manière schématique, l'apport des sciences sociales, dont les premiers travaux sur la question remontent aux années 1970¹⁶, réside dans leur insistance à souligner l'importance de prendre en compte les aspects culturels et politiques du don et de la transplantation d'organes.

2. Enjeux symboliques et résistance culturelle

Même s'il n'est pas nécessairement en ligne de mire de leur questionnement, de nombreux travaux sociologiques et anthropologiques contribuent à éclairer le problème de la pénurie d'organes en mettant en évidence la place des enjeux symboliques dans la médecine de transplantation. L'une des idées-forces réside dans le fait que son développement est avant tout freiné par un phénomène de « résistance culturelle¹⁷ ». Cette résistance n'a pas une forme socialement instituée. La transplantation en tant que telle ne fait guère l'objet de contestations organisées, ni de discours sociaux qui la remettraient foncièrement en cause¹⁸. En outre, et sans entrer dans les multiples nuances les distinguant l'une de l'autre, les principales religions (christianisme, judaïsme, islam, bouddhisme, hindouisme) ont une position plutôt favorable à l'égard du don d'organes¹⁹. En Suisse, aucun parti politique ni groupement de citoyens constitué ne milite contre la transplantation. Elle fait l'objet d'un consensus public dans nos sociétés – « il n'y a plus guère de controverse publique à propos de la moralité du don ou de la collecte d'organes²⁰. »

16 Simmons et Simmons 1971, Fox et Swazey 1974.

17 Joralemon 1995.

18 Il existe quelques rares exceptions, à l'exemple de l'Allemagne où des groupes de citoyens expriment leur contestation de la transplantation dans l'espace public (Pfaller et al. 2018).

19 Oliver et al. 2011, Thiel 2009.

20 Healy 2006, 43.

Pourtant, à y regarder de plus près, « le don d'organes ne fait pas l'objet d'un consensus aussi net que ce que certains experts voudraient nous laisser entendre²¹ », écrit l'anthropologue Margaret Lock, l'une des spécialistes sur le sujet. Il n'est d'ailleurs pas rare que les professionnels de la transplantation eux-mêmes évoquent une « crise de confiance » du public. La pénurie persistante d'organes peut être vue comme l'indicateur d'un travail de socialisation incomplet, le symptôme d'un « trouble » dans la société à l'égard de la transplantation²², ou le signe que le don de ses organes ou de proches n'est pas complètement entré dans les mœurs²³. Pour la médecin et philosophe Anne-Marie Moulin, la « compatibilité culturelle » de la greffe a été négligée et représente l'obstacle majeur de son développement²⁴. La résistance ou l'ambivalence face à la transplantation ne s'observe donc pas dans des discours publics ou des prises de position élaborées, mais se loge dans les interstices de l'expérience concrète du transfert d'organes.

Fondée sur une conception mécaniste du corps que l'on peut réparer (les organes comme autant de pièces détachées et remplaçables), la transplantation remet en question les significations profanes du soi, de l'intégrité du corps et les conceptions traditionnelles de la mort²⁵. Divers travaux suggèrent que l'approche dépersonnalisée des organes propre au monde médical est mise à mal par la manière dont les donneurs vivants, les proches de donneurs et les receveurs investissent les parties du corps²⁶. Si l'idéologie médicale occidentale promeut une vision matérialiste des organes, il n'en va pas toujours ainsi pour les patients directement concernés, pour qui « les organes transplantés représentent bien davantage que de simples “morceaux” de corps biologiques ; la vie qui les anime est perçue

21 Lock 2006, 34.

22 Le Breton 2008.

23 Sharp 2006.

24 Moulin 1995.

25 Fox et Swazey 1992, Boileau 2002.

26 Sharp 1995.

par les receveurs comme une force personnifiée qui se manifeste de surprenantes façons et module profondément leur subjectivité²⁷. »

Dans le cas du donneur cadavérique dont l'anonymat est strictement préservé, il n'est pas rare que des patients transplantés s'interrogent sur son identité²⁸, ou qu'ils établissent un parallèle entre leur vigueur retrouvée, leurs goûts ou intérêts et les caractéristiques imaginées du donneur, comme si le greffon conservait une empreinte de la personnalité de ce dernier²⁹. Bien que marginaux, les fantasmes de transfert de qualités du donneur *via* l'organe révèlent la persistance symbolique des organes³⁰. Si les difficultés de certains patients à intégrer le nouvel organe dans leur schéma corporel peuvent être temporaires et partie intégrante du processus de normalisation de l'identité, ces difficultés d'acceptation ont une signification culturelle plus fondamentale qui ne tient pas nécessairement au patient « mais à l'étrangeté de la situation elle-même³¹ ». Le vécu ambigu de la greffe révèle ainsi la dualité entre le corps-objet et le corps-sujet³². Le transfert d'organes n'est pas une opération neutre, mais une expérience qui retentit sur l'identité du receveur, et produit de nouvelles relations sociales, parfois complexes, réelles ou imaginaires, entre les donneurs ou leurs proches et ceux qui ont bénéficié de la transplantation³³.

La valeur symbolique du corps se manifeste également dans le phénomène de « tyrannie du don³⁴ », lorsque le receveur confère au don une valeur telle qu'il devient un poids psychologique et moral. Certains patients transplantés expriment alors un sentiment de

27 Lock 2006, 39.

28 Godbout 2008.

29 Boileau 2002.

30 Godbout 2008. L'impression de certains transplantés que leur personnalité a été modifiée par l'identité du donneur reçoit généralement une explication plus prosaïque : cette modification tiendrait à l'amélioration souvent notable de l'état de santé du receveur et aux effets psychotropes de certains médicaments immunosuppresseurs, à l'instar de traitements corticoïdes (Warrington et Bostwick 2006).

31 Romagnoli 2004, 195.

32 Sanner 2001.

33 Sharp 1995, Boileau 2002, Cormier, Gallo-Cruz et Beard 2017.

34 Fox et Swazey 1992.

dette à l'égard d'un cadeau impossible à rendre, notamment dans le cadre de dons vivants³⁵. L'attribution d'une subjectivité résiduelle à l'organe s'observe aussi chez des proches qui autorisent le prélèvement, se consolant à l'idée qu'une partie de l'être défunt « survit » quelque part³⁶. La non-dissociation entre la personne et ses organes peut à l'inverse constituer un motif de refus du prélèvement, perçu comme à un morcellement qui porte atteinte à l'intégrité du corps du défunt³⁷. Si elle n'alimente pas nécessairement l'ambivalence à l'égard de la transplantation, la persistance symbolique des organes témoigne d'un hiatus entre le point de vue médical et les conceptions intimes des profanes concernés. Malgré les efforts des personnels soignants pour transmettre une représentation purement biologique et fonctionnelle du greffon, celui-ci est donc loin d'être toujours envisagé comme dénué d'attache émotionnelle ou symbolique³⁸.

3. « Don » et discours publics

Dans le prolongement de la thèse d'une résistance culturelle qui se manifeste dans la tension entre une représentation mécaniste de l'organisme et des significations fortes attachées aux parties du corps, la pénurie de greffons peut être vue comme le révélateur des insuffisances des messages d'information sur le don d'organes.

La pénurie serait ainsi pour partie le reflet de discours institutionnels qui éludent des enjeux de fond, tels que le sens éthique ultime du choix sociétal de pratiquer des greffes³⁹. Dans le contexte français du consentement présumé, Simone Bateman critique la conception caritative de la promotion du don, qui non seulement tend à culpabiliser les non-donneurs, mais surtout « contourne toute discussion préalable sur ce qui justifie la sollicitation du don, notam-

35 Godbout (2006b) souligne que la notion de dette positive à l'égard du donneur est aussi à l'œuvre dans l'expérience de bon nombre de patients transplantés.

36 Boileau 2002.

37 Boileau 2002, Falomir-Pichastor, Berent et Pereira 2013.

38 Sharp 1995.

39 Moulin 1995.

ment des questions sur la légitimité du besoin de parties du corps humain et les conditions dans lesquelles les uns et les autres sont appelés à participer⁴⁰ ». Langlois suggère une explication similaire au manque d'adhésion d'une partie des Français au don d'organes : « Faute d'avoir pris la mesure de la valeur d'un cadavre entre le temps du décès et celui des funérailles, et pour avoir agi comme s'il était sans liens avec la sphère d'intimité, ni signification symbolique, on a indûment présumé un consensus anthropologique sur son statut⁴¹. » Des anthropologues comme Margaret Lock ou Lesley Sharp ont relevé l'ambiguïté des discours sur le don, jouant sur le double registre de la valeur sociale et morale du geste d'un côté, et de l'organe comme simple matériau biologique de l'autre : « Le don d'organes a longtemps été associé à l'altruisme, mais si tel est le cas, les parties du corps ne peuvent être considérées comme de simples objets matériels, des détritiques de corps morts ou des pièces détachées de vivants mises à disposition pour le recyclage ; une valeur sociale leur est inévitablement rattachée⁴². »

Plus largement, la rhétorique du « don » d'organes a fait l'objet de nombreuses discussions⁴³. S'il remplit une fonction juridique en affranchissant l'acte de prélèvement de toute connotation marchande dans le lien donneur-receveur, le « don » est aussi analysé en tant que « récit culturel » (*cultural account*) ou idéologie. Le « don » est alors conçu comme un ensemble de valeurs et métaphores visant

40 Bateman 2002, 184.

41 Langlois 1998, 67.

42 Lock et Nguyen 2010, 252 [notre traduction].

43 La pertinence du concept de « don » dans la transplantation a été abondamment discutée à la lumière des théories anthropologiques du don, en particulier de Marcel Mauss, et des débats autour de l'utilitarisme (voir par exemple Godbout 2006a, Fixot 2010). Elle a aussi été questionnée à l'aune de la diversité des expériences vécues par les receveurs et familles de donneurs, et du sens qu'ils donnent au prélèvement et à la transplantation (Siminoff et Chillag 1999, Shaw 2015). Le terme est également contesté par Steiner pour qui le prélèvement s'apparente à « un don organisationnel dans la mesure où il est marqué par la prééminence des acteurs organisationnels sur les personnes » (2010, 238). D'autres travaux ont mis en avant les ambiguïtés, si ce n'est la contradiction entre l'idée de « don » et le consentement présumé, au motif que ce dernier est une « manière de fermer la bouche aux morts » (Moulin 1995, 172, voir aussi Thouvenin 1997, Lepresle 2006, Godbout et Caillé 1992).

à légitimer socialement et favoriser des pratiques médicales qui bouleversent significativement les manières traditionnelles de penser le corps humain⁴⁴. Selon Sharp, la rhétorique du « don de vie » contribue à masquer l'utilitarisme et les aspects morbides du transfert d'organes⁴⁵. Portée depuis les années 1950 par le monde médical et les pouvoirs publics, la représentation dominante de la greffe en tant que « don de vie » souligne les valeurs positives d'un geste qui sauve des vies (générosité, altruisme, charité, solidarité...), et dont la grandeur morale est louée par des receveurs reconnaissants⁴⁶. Or, l'évidence de la générosité dans le don d'organes n'est pas universellement perçue comme telle dans la société. Girard indique que la rhétorique de l'altruisme comme incitation au don d'organes ne correspond pas nécessairement à la grammaire ordinaire d'autres types de dons, notamment dans les milieux populaires, d'autant que la transplantation y paraît « peu constituée en objet de discours » et de représentation⁴⁷.

Certains observateurs relèvent une tendance des discours institutionnels et médiatiques à présenter le don d'organes comme une évidence et à banaliser la transplantation en privilégiant un tableau positif, uniforme et consensuel sur la technique et l'acte de donner⁴⁸. Les questions relatives au statut du corps et des organes, aux notions de personne et de mort font avant tout l'objet d'une lecture médicale et scientifique⁴⁹. Les aspects sensibles s'avèrent peu présents dans les discours officiels – l'efficacité de la greffe, la mort cérébrale⁵⁰,

44 Joralemon 1995.

45 Sharp 2006.

46 Morgan 2009, Moloney et Walker 2002.

47 Girard 2000.

48 Fortin *et al.* 2011, Quick, LaVoie et Stone, 2012, Feeley et Vincent III 2007, Hammer 2012.

49 Déchamp-Le Roux 1997, Le Breton 2011, Sharp 2006, Waissman 2001, Joralemon 1995.

50 La difficulté d'acceptation ou de compréhension de la mort cérébrale par les proches comme étant la mort est l'un des facteurs de refus de prélèvement, du fait de la prégnance des représentations traditionnelles de la mort cardio-respiratoire (Ralph *et al.* 2014, Boileau 2002). Des conceptions divergentes de la mort – « intégraliste » versus « centraliste » ou « systémiste » (Carvais et Sasportes 2000) – peuvent entrer en ligne

l'acceptabilité de l'acte de prélèvement sur une personne décédée⁵¹ –, au même titre que les aspects controversés, les difficultés ou limites de la transplantation.

Dans ce contexte, la pertinence des campagnes de sensibilisation et leur capacité à atteindre leur but sont souvent interrogées. Pour certains, la tendance des discours dominants à ignorer ou invalider les significations quotidiennes du corps et de la mort contribue aux réticences du public à l'égard des appels au don⁵². D'autres soulignent combien l'assimilation des attitudes de refus de prélèvement ou d'hésitation du public vis-à-vis du don d'organes à l'irrationalité, l'égoïsme ou l'ignorance⁵³ ne résiste pas à l'examen empirique⁵⁴. Ignorer ces raisons « occulterait de manière trop expéditive la complexité des phénomènes sociaux et culturels liés à cette thérapeutique⁵⁵ ». La question de la reconnaissance publique de la légitimité des refus de prélèvement est également posée⁵⁶. En réduisant l'enjeu du don d'organes à l'opposition entre le « oui » et le « non », les campagnes d'information ou de promotion tendent à éluder les interrogations symboliques, axiologiques et éthiques sous-jacentes à la réflexion et à la décision des individus⁵⁷. Plus largement, ces différents constats suggèrent que le débat social ou la réflexion critique sur les enjeux

de compte. À noter que les difficultés de conceptualisation de la mort cérébrale se rencontrent aussi chez les professionnels de la santé (Boileau 2002, Imperatori *et al.* 2001). Signalons également que le critère de la mort cérébrale fait l'objet de débat en dehors de la communauté médicale (Bossi 2012). Le philosophe Hans Jonas remet en question la possibilité de connaître avec certitude la frontière entre la vie et la mort, et rejette la dualité corps-esprit qui se trouve au fondement de la mort cérébrale (voir aussi Gateau 2009, Quéré 2010, Le Breton 2008, Verspieren 2010).

51 Youngner 2003, Lock et Nguyen 2010.

52 Chavot, Felt et Masseran 2001, Chavot et Masseran 2011.

53 De nombreuses études analysent la pénurie de greffons en termes de déficit de connaissances du public, de mythes et d'idées fausses (*misperception*) que les campagnes d'information doivent combler ou rectifier afin d'accroître les dons d'organes (voir par exemple Sellers *et al.* 2018).

54 Le Breton 2008.

55 Quéré 2010, 660.

56 Pfaller *et al.* 2018.

57 Hansen *et al.* 2018.

des greffes seraient de nature à favoriser le développement d'une véritable « culture de la transplantation » dans nos sociétés⁵⁸.

Le point de rencontre de nombre des travaux évoqués ci-dessus réside dans l'existence d'une opposition ou d'un décalage entre la culture biomédicale et la culture profane, qui se manifeste particulièrement sur le plan des significations et valeurs relatives à la mort et au corps. La thèse d'une résistance culturelle suggère que les discours institutionnels de justification de la greffe échouent à prendre pleinement en considération les enjeux émotionnels et symboliques qu'elle soulève, de manière plus ou moins consciente, dans une partie de la population. Dans cette optique, l'adhésion hésitante du public reflète un travail de socialisation inachevé qui pointe une *carence de sens* du don et de la transplantation dans la société.

4. Aspects sociopolitiques et spécificités nationales

Si les dimensions symboliques des greffes sont cruciales pour comprendre la complexité du don d'organes et l'expérience qu'en font les acteurs directement concernés, elles s'avèrent insuffisantes pour appréhender le don d'organes comme enjeu de société et comme produit d'un travail politique au sens large. De ce point de vue, l'analyse de « résistances » à la rationalité médicale dans d'autres domaines du champ médico-sanitaire s'avère utile, en montrant par exemple qu'il convient de ne pas réduire la question à une tension entre deux pôles, le médical et le profane, mais qu'il existe une multiplicité de points de vue, qui interdisent notamment de penser

58 Moulin 1995. L'argumentation critique des sciences sociales, de l'anthropologie en particulier, porte moins sur l'objectif thérapeutique de la transplantation que sur le plan de sa mise en œuvre dans le monde médical et des discours sociaux et moraux sur le don d'organes (Ikels 2013). Des auteurs comme Lock, Moulin ou Joralemon s'interrogent sur les moyens de mieux intégrer les greffes dans la culture. Les professionnels de santé sont également sensibles à cet aspect: « Un questionnement permanent sur les dimensions éthiques de cette pratique demeure absolument nécessaire pour le développement harmonieux de cette technique. Il est impossible d'éviter des conflits sociaux et éthiques importants si une plus grande attention et considération ne sont pas accordées aux liens entre nos techniques médicales et les valeurs de base de la société elle-même » (Alvarez 2006, 22-23).

la culture profane comme un seul bloc homogène⁵⁹. On soulignera ici en particulier que l'objet « don d'organes » est loin de se présenter de manière identique d'un pays à l'autre.

Cette diversité s'observe à différents niveaux. Sur le plan légal, c'est le consentement explicite qui est en vigueur en Suisse depuis 2007, de même que dans d'autres pays comme l'Allemagne ou les États-Unis, alors que le consentement présumé a été adopté en France en 1976 et dans plusieurs autres États européens. Au-delà des statistiques de prélèvement et de transplantation, les différences concernent également leur organisation structurelle. À cet égard, si l'Espagne présente depuis longtemps un taux de donateurs d'organes largement supérieur aux autres pays, l'explication ne réside pas dans la « nature généreuse » de ses habitants mais dans la politique et l'organisation hospitalières des greffes⁶⁰. Analysant les différences régionales aux États-Unis, Healy montre que « l'altruisme » du public dépend en partie de facteurs institutionnels et de la capacité des agences d'information à susciter les dons⁶¹. Les variations de taux de donateurs relèvent moins des dispositions psychologiques plus ou moins altruistes envers son prochain que des caractéristiques des organisations en charge de promouvoir le don d'organes. La disposition au don n'est donc pas réductible à une question de culture (biomédicale *versus* profane) ou de représentations symboliques, mais est le produit d'une multitude d'éléments qui composent la chaîne complexe du transfert d'organes.

Il convient également de relever que les politiques nationales en matière de don d'organes peuvent être très marquées par des

59 Voir par exemple Monnais 2019.

60 Le « modèle espagnol », qui ne fait d'ailleurs pas l'unanimité dans les milieux de la transplantation, se distingue notamment par des mesures visant à maximiser le nombre de prélèvements par une dotation élevée en matière de postes de coordinateurs de transplantation, et par des incitations fortes en matière de détection des donateurs potentiels et d'obtention de l'accord des proches (Steiner 2010, 184-190). Avant l'entrée en vigueur de la loi fédérale en 2007 (LTx), le canton du Tessin affichait un taux de donateurs réels proche de celui de l'Espagne, grâce à l'engagement fort des médecins impliqués dans le processus du don d'organes.

61 Healy 2006.

contextes sociétaux particuliers à l'exemple d'Israël⁶² ou de l'Allemagne⁶³. Hogle montre que la situation en Allemagne diffère d'autres pays européens et des États-Unis en raison de la mémoire des atrocités nazies. Cette dimension historique a pesé sur l'orientation prudente des messages de promotion du don de ses organes et a contribué au choix du consentement explicite dans les années 1990. L'auteure souligne également que les médias allemands se sont souvent montrés très critiques à l'égard de la médecine de transplantation. En outre, l'Allemagne est l'un des rares pays, avec le Danemark⁶⁴ et le Japon notamment⁶⁵, dans lesquels la mort cérébrale a fait l'objet de débats publics nourris⁶⁶. Enfin, on notera que la confiance du public à l'égard des greffes est diversement mise à l'épreuve de scandales éthiques comme la France⁶⁷, l'Angleterre ou l'Allemagne⁶⁸ en ont connu, alors que la Suisse a été épargnée.

Ces quelques exemples indiquent que le don et la transplantation d'organes présentent des caractéristiques spécifiques à chaque pays, façonnées par une multitude de facteurs (le contexte légal, la culture politique, l'organisation hospitalière, les stratégies institutionnelles d'information, le traitement médiatique, le développement des techniques médicales ou les sensibilités culturelles). Autrement dit, on peut avancer que l'objet « don et transplantation d'organes » a une histoire et une sociologie qui sont propres à chaque pays. Dans cette optique, nous avons pris le parti d'analyser le don et la transplantation d'organes dans le contexte helvétique en nous inspirant

62 Ben-David 2005.

63 Hogle 1999.

64 Rix 1999.

65 Margaret Lock (2002) a montré que le concept de mort cérébrale entraine en contradiction frontale avec les sensibilités de la mort et de la personne dans la culture japonaise, au point que les prélèvements sur donneurs décédés y ont été quasiment inexistantes durant plusieurs décennies.

66 Pfaller *et al.* 2018. En Suisse, un débat public sur la mort cérébrale avait été envisagé dans le cadre des discussions parlementaires concernant la future loi sur la transplantation mais a été finalement abandonné (Perret 2010).

67 Tesnière 1993.

68 Shaw 2013.

de l'approche dite des « problèmes publics » qui permet de prendre la pleine mesure des processus sociaux, politiques et historiques à l'œuvre dans la constitution ou le façonnement d'un enjeu de société.

5. Le don et la transplantation d'organes en tant que « problèmes publics »

L'approche dite des « problèmes publics », féconde dans les sciences sociales et historiques, cherche à comprendre comment un fait social devient un problème public, c'est-à-dire une situation reconnue comme indésirable par une partie de la société, identifiée par l'État comme digne de préoccupation et comme cible légitime de l'action publique⁶⁹. De manière schématique, la constitution d'un problème public fait intervenir cinq opérations possibles⁷⁰. La première est caractérisée par la mobilisation d'individus qui identifient une situation qu'ils jugent anormale, inacceptable ou problématique, et qui vont s'efforcer de la faire reconnaître plus largement. Ces « entrepreneurs de cause » peuvent être un parti politique, des professionnels, des malades ou de simples citoyens qui se sentent particulièrement concernés par la situation. Dans le cas qui nous occupe, on s'interrogera notamment sur l'engagement des médecins et chirurgiens pionniers dans l'organisation institutionnelle de la transplantation, ainsi que sur le rôle des associations de patients transplantés dans la promotion de la cause du don d'organes.

Le façonnement d'un problème public suppose également « un travail de la signification » de la part des acteurs mobilisés⁷¹ qui revient à définir le problème et l'argumenter. Cette deuxième opération, de nature symbolique ou cognitive, souligne l'importance des représentations et du langage dans la manière dont un problème est qualifié⁷². Le terme « cadrage » désigne cette activité discursive

69 Padiou 1982.

70 Neveu 2015b.

71 Snow 2001.

72 Rochefort et Cobb 1994, Cefaï et Trom 2001.

de mise en sens ou de formulation d'un problème⁷³, qui contient généralement une attribution de causalité, une évaluation des préjugés et des propositions de solutions⁷⁴. Objectivée par différents indicateurs statistiques, la pénurie de greffons, comme le montreront plusieurs chapitres de cet ouvrage, constitue le symptôme le plus manifeste du don d'organes en tant que « problème » pour différents acteurs engagés pour la cause. Plusieurs chapitres illustreront le fait que la perception d'un problème n'est évidemment pas consensuelle entre acteurs ou institutions, et que les « luttes définitionnelles⁷⁵ » concernent surtout « ce qu'il faut faire » pour améliorer la situation du don d'organes, sans forcément que ces divergences soient l'objet de débat public. Par exemple, caractériser le manque d'organes comme un problème de « dons » ou de « donneurs⁷⁶ » revient à cibler des responsabilités et des actions publiques très différentes.

Les chances qu'une situation accède au statut de problème public posent la question de sa justification dans l'espace public. Dans cette troisième opération, il s'agit de convaincre autrui de la gravité et de la légitimité du problème. La justification publique peut autant recourir à des critères objectifs (le nombre de personnes touchées, le coût économique...) qu'à des arguments moraux autour de valeurs centrales⁷⁷. Nous montrerons que la notion de « pénurie » n'est pas la simple traduction ou objectivation d'une situation comptable défavorable à laquelle les médecins sont confrontés, et qu'elle s'est imposée comme argument dans le débat public à la faveur des discours professionnels et médiatiques.

73 Empruntée à Goffman, la notion de cadre a connu un certain succès transposé en sociologie de la communication, des médias et des mouvements sociaux, et peut être définie comme suit: « Cadrer c'est sélectionner certains aspects d'une réalité perçue et les rendre plus saillants dans un support de communication, de façon à promouvoir une définition particulière de problème, des interprétations causales, une évaluation morale ou des recommandations de traitement » (Entman *in* Neveu 2015b, 99).

74 Felstiner, Abel et Sarat 1991.

75 Gilbert et Henry 2009.

76 Prottas et Batten 1989.

77 Gusfield 2009.

La quatrième opération consiste à se faire entendre et à « populariser » le problème en lui donnant une visibilité sociale large. Une cause restera confidentielle « si elle n'est pas débattue dans l'espace public, dans les institutions et lieux destinés à organiser le débat social⁷⁸ ». La notion de « mise à l'agenda » décrit le fait qu'un problème donné fasse désormais partie des préoccupations, si possible durables, de la population, des médias et des responsables politiques⁷⁹. Nous montrerons que la sensibilisation du citoyen lambda et des autorités sanitaires à la cause du don d'organes a été un objectif majeur et difficile pour les associations de patients, mais aussi pour les milieux de la transplantation. La capacité à porter une cause dans l'espace public est l'un des nœuds de la compréhension de l'émergence (ou non) des problèmes publics et de leur transformation. Cette question éminemment complexe fait intervenir de multiples facteurs, tels que les ressources, stratégies et registres d'action des entrepreneurs de cause, les particularités du contexte social et institutionnel, ou encore les logiques spécifiques de fonctionnement des médias et du monde politique. Comme indiqué plus haut, le don d'organes n'est pas un enjeu de santé publique banal. Les propriétés symboliques et émotionnelles de la transplantation représentent autant une ressource qu'une contrainte du point de vue des registres de publicisation de la cause.

Dans le scénario idéal de la constitution d'un problème public, une cinquième opération est couronnée de succès : la prise en charge politique du problème, qui peut se concrétiser sur le plan législatif, économique, administratif ou encore institutionnel. Le don et la transplantation d'organes en Suisse sont aujourd'hui des problèmes publics reconnus – quand bien même certains aspects sont contestés ou débattus. Néanmoins, ce n'est que depuis peu que la médecine de transplantation et le don d'organes sont une compétence fédérale et non plus cantonale. Alors que les greffes sont pratiquées en Suisse

78 Neveu 2015b, 155.

79 Cobb et Elder 1983.

depuis les années 1960⁸⁰, c'est en 2007 qu'est entrée en vigueur la loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules (abrégée loi sur la transplantation ou LTx). La mise à l'agenda politique des greffes s'est ainsi déroulée sur plusieurs décennies. Par son ancrage « constructiviste⁸¹ », l'importance de l'approche esquissée ici réside dans le fait qu'aucun fait social ne devient « naturellement » un problème public, par la seule force de ses caractéristiques intrinsèques, et qu'il s'agit d'un processus foncièrement contingent et social, politique et symbolique⁸².

C'est avec ce cadre d'analyse comme toile de fond que cet ouvrage entend rendre compte des principales dynamiques sociohistoriques et sociologiques de la constitution du don et de la transplantation d'organes en tant que problèmes publics dans le contexte helvétique, sur une période de quelque cinquante ans. Deux éclairages complémentaires de ce processus ont été choisis : la dimension temporelle et institutionnelle et la dimension associative et publique de la cause du don d'organes.

Le premier éclairage porte sur l'émergence et la consolidation des institutions de la transplantation comme pratique médicale et comme pratique sociale entre 1945 et la fin des années 1990. La période couverte correspond à cette phase cruciale de quelque quarante ans au cours de laquelle prend fin la phase expérimentale de la greffe au profit de l'établissement progressif de la phase thérapeutique normalisée que l'on connaît aujourd'hui. La littérature sur la transplantation depuis le milieu du XX^e siècle relève en grande partie d'une histoire médicale internaliste qui permet de retracer le fil des avancées scientifiques et techniques dans les domaines de l'immunologie, de la chirurgie, de la réanimation, ou encore de la pharmacologie. De nombreuses autobiographies de transplantateurs pionniers, notamment américains⁸³, donnent un peu de chair indivi-

80 La première transplantation de rein d'un donneur décédé est réalisée en 1964 à Berne et de cœur en 1969 à Zurich.

81 Hacking 2001.

82 Blumer 1971.

83 Murray 2001, Tilney 2003, Starzl 2003.

duelle à l'essor des greffes et aux questionnements éthiques qu'elles ont suscités. Mais ces repères ne suffisent pas pour une analyse contextuelle du développement scientifique, social et politique de la transplantation et du don d'organes, qui, rappelons-le, est propre à chaque pays. En outre, les travaux historiques sur le sujet en Suisse ne sont pas légion⁸⁴. Suivant une approche sociohistorique qui privilégie l'analyse des acteurs et des contextes locaux dans lesquels ils se situent⁸⁵, la première partie de l'ouvrage décrit les prémices de l'organisation hospitalière et médico-sociale des activités de transplantation dans l'ensemble du territoire helvétique. Cette analyse présente l'originalité d'être fondée sur la recherche et l'exploitation d'un fonds important de différentes sources hospitalières, en particulier des archives administratives. Ces données ont été enrichies par des entretiens avec plusieurs médecins pionniers de la transplantation en Suisse, et par le dépouillement et l'analyse de corpus de presse couvrant plusieurs décennies.

Le second éclairage, qui correspond à la seconde partie de l'ouvrage, porte sur les associations de patients transplantés et leur rôle d'entrepreneurs de cause. Dans le contexte général d'affirmation des profanes face à l'institution médicale⁸⁶, une vaste littérature décrit les activités et l'engagement des collectifs de patients, centrée principalement sur des fonctions psychosociales, d'une part, et de mobilisation dans l'espace public, d'autre part. C'est dans le cadre de l'augmentation des pathologies chroniques que la prise en charge des besoins des malades au sein de structures associatives a pris un essor significatif⁸⁷. De tels collectifs assurent des rôles multiples, de la diffusion d'informations pratiques et scientifiques à des formes diverses de soutien aux malades, en lien notamment avec

84 On peut notamment citer les travaux de Bellanger et Steinbrecher (2006) et de Tröhler (2004) sur les débats juridico-éthiques entourant l'adoption des critères de la mort cérébrale dès 1969 par l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM). Il faut également signaler l'étude de Hofmann (2016) qui s'intéresse, dans une optique foucaldienne, à l'émergence et à l'imposition des discours publics de la biomédecine sur le don d'organes entre 1969 et 2004.

85 Noiriel 2008.

86 Hammer 2010.

87 Herzlich et Pierret 1991, Baszanger 1986.

l'apprentissage de l'expérience quotidienne de la maladie, le vécu identitaire ou l'intégration sociale et professionnelle. Concernant la mobilisation dans l'espace public, nombre de travaux montrent que les organisations de patients ne se contentent plus d'assumer des fonctions de coopération ou de complémentarité vis-à-vis du corps médical. Dans le sillage des mouvements de santé, notamment féministes⁸⁸, les associations font preuve d'un activisme qui se déploie dans de multiples directions, en termes de lutte pour la reconnaissance officielle d'une pathologie⁸⁹, de financement ou de structuration de la recherche médicale⁹⁰ ou de production même du savoir scientifique⁹¹. C'est dans le contexte du sida que les malades ont incarné « une réelle force sociale de changement⁹² ». En France⁹³ et aux États-Unis⁹⁴, la forte mobilisation collective des malades du sida leur a permis d'acquérir une légitimité auprès des instances publiques au point d'infléchir les politiques sanitaires et de modifier les procédures d'expérimentation de nouveaux traitements. L'idée d'un nouveau pouvoir collectif des patients doit cependant être tempérée. Premièrement, parce que la construction efficace d'une cause ne va pas de soi et dépend de toute une série de facteurs, dont la capacité des associations à établir un front commun ou à coopérer⁹⁵, et à trouver la bonne distance critique vis-à-vis des autorités⁹⁶. Deuxièmement, parce que le contexte joue un rôle déterminant. L'activisme exemplaire des malades du sida a beaucoup tenu à une conjoncture médicale, épidémiologique et sociologique tout à fait

88 Löwy 2005.

89 Fox 1989, Lorient 2003, Ngatcha-Ribert 2012, Chamak 2008.

90 Panofsky 2010.

91 Rabeharisoa et Callon 1999.

92 Carricaburu et Ménolet 2004, 162.

93 Barbot 2002.

94 Epstein 2001.

95 Bach 1995, Wood 2000.

96 Akrich, Méadel et Rabeharisoa 2009.

spécifique, donnant à cette mobilisation un caractère à maints égards plus exceptionnel que typique⁹⁷.

Dans ce paysage contrasté, comment se situent les associations de patients transplantés⁹⁸ ? Leurs buts sont-ils plutôt orientés vers l'entraide ou vers une mobilisation dans la sphère politique et médicale ? Quelle est leur influence sur la promotion du don d'organes comme problème public ? Pour apporter des réponses à ces questions, nous avons mené une enquête sociologique qualitative en Suisse romande afin de comprendre la dynamique d'engagement des associations par rapport à la greffe comme enjeu de santé et surtout comme cause publique. Deux aspects ont plus particulièrement retenu notre attention : les cadres de perception du don d'organes en tant que problème, et les activités concrètement réalisées et leur signification du point de vue des collectifs de transplantés.

6. Structure de l'ouvrage

Dans la première partie de l'ouvrage qui privilégie la perspective historique, le chapitre 1 exploite la documentation administrative produite par les hôpitaux suisses pour décrire le développement clinique et institutionnel de la transplantation du rein à partir des années 1950, puis du cœur et du foie. Il met en avant le rôle clé qu'ont joué certains médecins pionniers, et l'influence du mode de fonctionnement hospitalier dans lequel la profession médicale jouissait d'une forte autonomie. Le chapitre 2 retrace l'émergence dans les années 1980 de Swisstransplant comme acteur central du don et de la transplantation d'organes, en s'appuyant sur les procès-verbaux des structures constitutives de la fondation. Cette analyse expose les prémices de la création de Swisstransplant (les groupes de travail de médecins), son fonctionnement interne et structurel, et ses objectifs

97 Barbot 2002, Dodier 2003.

98 Contrairement à des thèmes comme le sida ou le cancer, les associations de patients en lien avec la transplantation et le don d'organes n'ont pratiquement pas retenu l'attention des chercheurs en sciences sociales, à l'exception pour la Suisse de Hofmann (2016) qui y consacre plusieurs pages, et de Biaudet (2013) et Plumart (2012) pour la France.

dans le contexte de son institutionnalisation progressive jusqu'à la fin des années 1990. Le chapitre 3 prolonge les analyses précédentes en examinant spécifiquement la régulation des échanges d'organes entre les différents centres de prélèvement et de transplantation, sous l'angle à la fois organisationnel, professionnel, éthique et politique. Les deux chapitres suivants abordent la transition des greffes comme procédure expérimentale vers une procédure thérapeutique à part entière sous un angle différent, à travers son écho dans deux types de presses (professionnelle et grand public). Sur la base d'articles de revues médicales (1950-1980), le chapitre 4 détaille les enjeux scientifiques et les questionnements éthiques qui sont diffusés à la communauté des médecins non spécialisés dans le domaine. Partant de la couverture médiatique sur quelque cinquante ans d'éditions du *Journal de Genève*, le chapitre 5 montre comment le don et la transplantation d'organes se sont développés comme sujets d'intérêt public, par le biais notamment de l'importance croissante dans les années 1980 et 1990 des aspects politico-juridiques et de la pénurie d'organes.

Dédiée au rôle joué par les associations de patients transplantés, la seconde partie de l'ouvrage est composée de quatre chapitres qui s'appuient principalement sur des entretiens auprès de responsables et membres de différents groupements de patients en Suisse romande. Le chapitre 6 décrit les caractéristiques majeures de ce que l'on appellera l'espace associatif du don d'organes romand, du point de vue de son émergence historique, sa composition, ses ressources et ses objectifs. La présentation des questions de recherche et des aspects méthodologiques de l'étude complète ce chapitre. Les deux chapitres suivants sont consacrés au point de vue des acteurs associatifs sur la situation du don d'organes en Suisse dans le contexte des années 2012-2014, soit peu de temps après l'entrée en vigueur de la LTx. Cette analyse identifie trois manières de percevoir le don d'organes : comme problème politico-législatif, questionnant l'orientation de la LTx et des campagnes publiques officielles, et comme problème hospitalier, en référence au manque de ressources dans les hôpitaux et aux attitudes de certains professionnels directement impliqués dans le processus du don d'organes (chapitre 7).

La perception du don d'organes comme un problème d'information de la population est l'objet du chapitre 8. Il examine comment les acteurs associatifs interprètent les attitudes favorables et défavorables de la population générale vis-à-vis du don d'organes, ainsi que le rôle qu'ils attribuent à l'information du public pour améliorer la situation. Le chapitre 9 décrit les stratégies et les activités concrètes réalisées par les associations, et interroge leur influence sur le don d'organes comme problème public, ainsi que les difficultés d'une mobilisation forte et collective autour de cette cause. Ce chapitre est suivi de quelques pistes de réflexion sur le rôle joué par l'espace associatif au cours des dernières années et sa configuration possible dans le futur.

Pour compléter les analyses sociohistorique et sociologique des deux parties académiques de l'ouvrage, une dernière partie « Enjeux actuels et perspectives » donne la parole à des représentants des principaux acteurs de la transplantation d'organes en Suisse. Nous remercions en particulier la Dr Andrea Arz de Falco (OFSP), le Dr Franz Immer (Swisstransplant), ainsi que les Prs Philippe Eckert et Manuel Pascual (CHUV et université de Lausanne) d'avoir accepté d'exposer la situation actuelle et à moyen terme du don et de la transplantation d'organes. L'analyse sociologique ayant en quelque sorte relayé la « voix » – souvent critique – du monde associatif, la dernière partie permet de compléter l'éventail des points de vue. Surtout, elle informe le lecteur des changements médicaux, institutionnels et organisationnels récents intervenus depuis l'enquête de terrain menée auprès des acteurs associatifs, et permet de connaître les perspectives politiques et médicales du développement de la transplantation dans un proche avenir. En particulier, la question importante du type de consentement, présumé ou explicite, figurera au cœur de l'agenda politique, et sera susceptible de modifier significativement la configuration du don d'organes comme problème public. Au total, par leur complémentarité et leur diversité, les différents chapitres de cet ouvrage permettent de couvrir des enjeux historiques et sociopolitiques importants de la transplantation en Suisse sur une période qui s'étend de 1945 à 2020.