

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)



Chapitre 5

Le don et la transplantation d'organes dans la presse quotidienne : du problème biologique au problème social

Raphaël Hammer

L'accession d'une question ou d'une situation au rang de problème public bénéficie souvent du concours, volontaire ou involontaire, des médias qui constituent un puissant acteur de mise en visibilité⁴⁰⁹. Les textes médiatiques sont ainsi un révélateur important des discours et images qui circulent dans l'espace social sur un objet. L'un des objectifs de la recherche consistait à comprendre comment les représentations publiques du don et de la transplantation d'organes se sont transformées dans la presse quotidienne. En particulier, il s'agissait d'examiner le passage progressif de la transplantation comme technique médicale expérimentale à la fin de la Seconde Guerre mondiale au don d'organes, comme problématique de santé publique et comme problème public. Autrement dit, suivre comment, en l'espace de quelques décennies, la transplantation humaine a émergé et s'est développée comme domaine d'intérêt de la sphère médiatique dans le contexte suisse.

409 Neveu 2015b.

Cette évolution tient évidemment en large partie aux progrès scientifiques et techniques mais aussi aux développements institutionnels et éthiques qui dessinent et organisent les modalités de l'échange d'organes dans la société. L'inscription de la transplantation dans le corps social, dans les mentalités populaires, suppose aussi le déploiement de discours publics qui contribuent à forger une ou des images de ce qu'est l'échange d'organes d'un individu à l'autre, à lui associer des valeurs, des références positives ou négatives. La médiatisation donne accès dans une certaine mesure aux discours qui sont produits dans la société sur un sujet donné.

Dans ce chapitre, nous examinerons la couverture médiatique de la transplantation d'organes sur un plan quantitatif (quelle place occupe ce sujet dans la presse ? Y a-t-il des périodes de forte et faible médiatisation, et comment peut-on l'expliquer ?) et qualitatif (quels thèmes de la transplantation sont abordés et dans quels termes ? Quels sont les arguments mobilisés ? Que révèlent-ils du contexte normatif ambiant ?). L'étendue de la période prise en compte (environ un demi-siècle) permet d'aborder ces deux objectifs dans une perspective diachronique en tenant compte des spécificités historiques du développement de la transplantation sur les plans scientifique et institutionnel notamment.

Nous avons constitué un corpus de presse composé d'articles issus du *Journal de Genève* (*JdG*) couvrant la période du 1^{er} janvier 1945 au 28 février 1998. Fondé en 1826, le *JdG* fut le principal quotidien d'information de référence en Suisse romande et d'audience internationale jusqu'à sa disparition à la fin des années 1990⁴¹⁰. Il est en outre l'un des rares quotidiens helvétiques à offrir une telle continuité historique.

Pour prendre la mesure de l'évolution de la médiatisation de la transplantation d'organes dans ses différentes dimensions, nous avons fait le choix de critères d'inclusion assez large des articles. Si l'analyse porte principalement sur la transplantation et le don d'organes solides (d'un donneur vivant ou décédé), nous avons

410 Le dernier numéro du *Journal de Genève* (devenu en 1991 le *Journal de Genève et gazette de Lausanne*) date du 28 février 1998. Il fusionne alors avec *Le Nouveau Quotidien* pour donner lieu au journal *Le Temps*.

aussi inclus les articles évoquant les organes artificiels, les transplantations d'organes chez l'animal (pour autant que l'horizon de la transplantation chez l'homme figure d'une manière ou d'une autre), les greffes de moelle, de neurones ou encore de gènes, ainsi que les greffes de membre. Nous avons retenu les articles dans lesquels la transplantation et/ou le don d'organes constituent le sujet principal de l'article, ainsi que ceux dans lesquels ils sont un thème secondaire, c'est-à-dire abordés dans une partie seulement de l'article. En revanche, les articles dans lesquels notre sujet d'intérêt apparaissait de manière très marginale ont été exclus du corpus. Le genre journalistique n'a pas constitué un critère de sélection – seuls les lettres de lecteurs et les comptes rendus de livres ou de films ont été exclus. Au total, le corpus regroupe trois cent quatre-vingt-six articles de longueur variable⁴¹¹.

Dans un premier temps, nous décrivons les tendances générales de la médiatisation de la transplantation et du don d'organes entre 1945 et 1998. Dans un deuxième temps, nous nous centrerons sur les principaux enjeux éthiques présents dans le corpus. Ces enjeux concernent les questions « morales » ou « philosophiques » que posent notamment les premières transplantations cardiaques, telles que l'intégrité du corps, leur justification médicale ou encore le consentement. Dans un troisième temps, nous examinerons la question de la pénurie d'organes qui est particulièrement révélatrice du processus de « socialisation » de la transplantation puisqu'il transforme un problème médical (le manque de greffons) en une question sociale (le manque de donneurs)⁴¹².

411 Le corpus est constitué de 25% de « brèves » (textes d'une dizaine de lignes environ, en principe dépourvus de titre) et de 19% de « filets » (textes d'une vingtaine de lignes comportant un titre), le 56% restants étant des articles d'une longueur supérieure (jusqu'à une page). Dans le corps du texte, sauf exceptions, nous utiliserons le terme « article » au sens générique (sans distinction de longueur).

412 Rappelons que les discours médiatiques ne sont évidemment jamais le pur reflet de l'actualité, qu'elle soit politique, scientifique, juridique ou scientifique (Charaudeau 1997). Tout événement d'actualité relaté par un quotidien résulte d'un choix rédactionnel évaluant s'il vaut la peine d'être relayé au public (ces raisons pouvant être purement commerciales). En outre, l'information d'un événement fait l'objet d'une mise en forme et en contenu plus ou moins importante de la part du journaliste. Enfin, l'information contenue dans un quotidien peut ne pas être motivée par l'actualité mais refléter une activité rédactionnelle propre, sous la forme de reportages ou d'enquêtes.

5.1 La médiatisation de la transplantation entre 1945 et 1998

Dans cette première section, nous décrivons l'évolution chronologique et thématique de la couverture médiatique de la transplantation d'organes, pour détailler ensuite le contenu des articles en nous centrant sur les deux périodes caractérisées par une médiatisation significative du don et de la transplantation d'organes.

Tendances chronologiques et thématiques de la couverture médiatique

La répartition par année de l'ensemble du corpus permet de brosser à grands traits l'évolution sur un demi-siècle de la couverture médiatique. Le Graphique 1 conduit schématiquement à observer quatre périodes principales⁴¹³:

- 1) une médiatisation très faible, voire inexistante, entre 1945 et 1966; cette période regroupe 34 articles (9 % du corpus) et se caractérise par l'absence totale de mention du thème de la transplantation d'organes dans environ une année sur deux;
- 2) un pic très marqué de médiatisation du thème de la transplantation entre 1967 et 1969; ces trois années totalisent plus d'un tiers des articles du corpus (n = 133; 35 %), ce qui correspond à une moyenne de 44 articles pour chacune de ces années;
- 3) ce pic est suivi par un fort tassement de la médiatisation de 1970 à 1981 avec moins de 4 articles en moyenne par année (n = 45; 12 %);
- 4) enfin, la période 1982-1997 est caractérisée par une médiatisation modérée et relativement stable (n = 171; 44 %), avec un peu plus de 10 articles en moyenne par année.

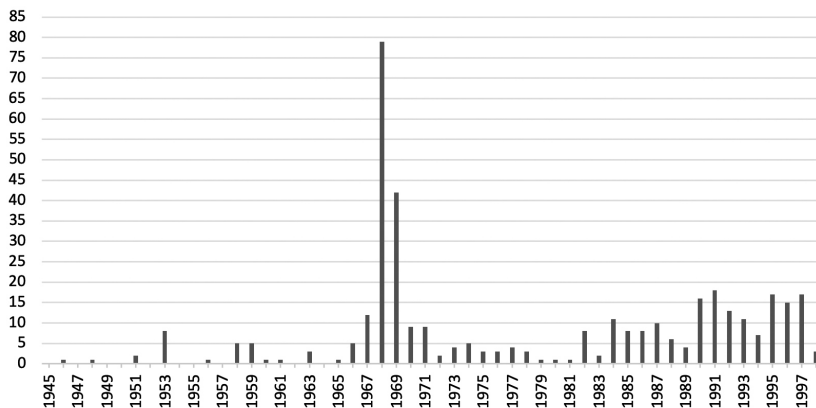
Si l'on peut ainsi constater de fortes variations dans la couverture médiatique au fil du temps, il convient d'établir dans quelle mesure l'évolution chronologique de la médiatisation reflète des variations du point de vue du contenu des articles⁴¹⁴. À cet effet, nous avons classé

⁴¹³ Bien que représentée dans le graphique, l'année 1998 n'a pas été prise en compte dans les calculs du fait qu'elle n'est couverte que partiellement. Le total de référence est donc ici de 383.

⁴¹⁴ Bardin 1996.

Graphique 1

Nombre d'articles consacrés par année à la transplantation et au don d'organes (n = 386)



l'ensemble du corpus selon quatre catégories élaborées de manière inductive qui décrivent le thème principal selon lequel la transplantation et/ou le don d'organes sont traités dans chaque article.

Premièrement, la catégorie « science et médecine » inclut les articles qui abordent la transplantation principalement sous ses aspects scientifiques, techniques, médicaux et biologiques. Cette catégorie est largement dominante puisqu'elle s'applique à près des deux tiers du corpus (n = 251 articles; 65 %). L'article typique consiste en une nouvelle qui informe le lecteur d'une « première » chirurgicale, en décrivant son déroulement et l'état du patient transplanté. Les articles de cette catégorie « science et médecine » rendent également compte de découvertes ou d'avancées dans différents domaines de la médecine (immunologie, pharmacologie, chirurgie...), et certains dressent un bilan des connaissances et de l'activité de la médecine de transplantation pour tel ou tel organe.

Deuxièmement, nous avons distingué une catégorie « éthique et société » (n = 54; 14 % du corpus) qui regroupe les articles abordant la transplantation et le don d'organes d'une part sous des aspects éthiques (n = 41), et d'autre part d'un point de vue sociétal au sens large (psychosocial, culturel, philosophique et spirituel ou religieux notamment) (n = 13). Cette catégorie inclut des articles adoptant

parfois une approche critique, ainsi que des articles qui soulèvent des questionnements ou qui évoquent des aspects problématiques en lien avec la transplantation et le don en termes d'opinion publique, de croyances, de valeurs ou de légitimité par exemple.

Troisièmement, les articles appartenant à la catégorie « régulation institutionnelle » (n = 43 ; 11 % du corpus) traitent de la définition des activités de transplantation et du don d'organes sur les plans politique, économique, juridique et hospitalier. Ces articles concernent avant tout la régulation politico-législative du don et de la transplantation d'organes (n = 27), et, dans une moindre mesure, des aspects économiques et juridiques (n = 8), et touchant à l'organisation du système de santé et des pratiques hospitalières (n = 8).

Quatrièmement, la catégorie « pénurie d'organes » regroupe les articles centrés sur la problématique du besoin ou du manque d'organes, et qui abordent les causes du manque d'organes, ses conséquences ainsi que les mesures visant à résoudre ce qui est devenu progressivement un problème de santé publique (n = 28 ; 7 % du corpus)⁴¹⁵.

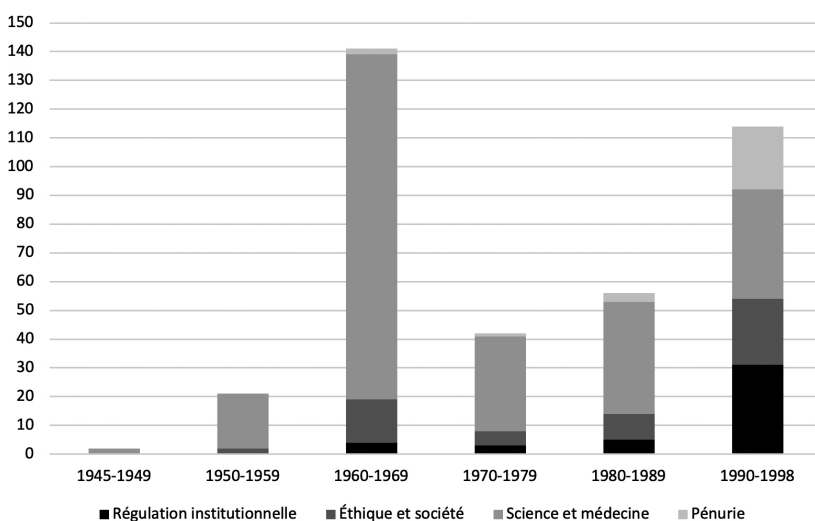
La répartition chronologique de ces quatre catégories thématiques permet de voir si ces différentes manières d'aborder la transplantation d'organes sont privilégiées à certains moments plutôt qu'à d'autres. Afin de faciliter la démarche de comparaison, le corpus a été ventilé par décennie⁴¹⁶. Le Graphique 2 montre ainsi que le cadrage « science et médecine » prédomine fortement quelle que soit la décennie considérée. Cette prépondérance diminue toutefois, en termes proportionnels, au cours du temps : 90 % dans les années 1950, 85 % dans les années 1960, 79 % dans les années 1970, 70 % dans les années 1980, et 33 % pour la période 1990-début 1998. Cette baisse relative du cadrage médico-scientifique témoigne surtout du fait que le thème de la transplantation est progressivement associé à des enjeux diversifiés. On le voit à l'examen des catégories « régulation institutionnelle » et « pénurie

415 Une cinquième catégorie « divers » (n = 10 ; 2,6 % du corpus), englobant les articles n'entrant dans aucune des catégories précédentes, a été exclue des analyses qui suivent.

416 À l'exception des années 1945-1949 et 1990-1998.

d'organes » notamment qui font leur apparition dans le *JdG* dans les années 1980 pour occuper une part substantielle des articles parus dans les années 1990 (respectivement 27 % et 19 %). Quant à la catégorie « éthique et société », elle émerge dans les années 1960 (15 articles), diminue dans les deux décennies suivantes (5 articles dans les années 1970, 9 dans les années 1980) et connaît un rebond important dans les années 1990 (23 articles). Il convient cependant d'être prudent dans l'interprétation de ces tendances dans la mesure où elles sont fondées sur le cadrage dominant des articles. Cela signifie que des considérations d'ordre éthique ou en lien avec la pénurie d'organes, par exemple, existent dans des articles centrés sur les aspects scientifiques ou sur la régulation institutionnelle de la transplantation. Ces tendances livrent donc une image partielle du contenu des articles du corpus et de son évolution.

Graphique 2

Distribution des catégories thématiques par décennie (n = 376)

Il convient à présent d'analyser de plus près la médiatisation de la transplantation et du don d'organes en nous centrant sur les deux périodes phares identifiées ci-dessus, à savoir la fin des années 1960 et les décennies 1980 et 1990. À cet effet, nous décrivons les princi-

paux événements et informations qui nourrissent ces deux périodes, ainsi que la nature des enjeux qui émergent des articles⁴¹⁷.

Les transplantations en plein essor (1967-1969): espoirs et prudence

Le pic médiatique des années 1967 à 1969 relève presque exclusivement d'articles de type médico-scientifique (n = 110; 84 % des 131 articles couverts par ces trois années). Ce pic tient d'abord aux exploits chirurgicaux du médecin sud-africain Christiaan Barnard. Si la première transplantation cardiaque considérée comme réussie, qu'il a réalisée en décembre 1967 au Cap, a fait l'objet de plusieurs articles (n = 5), la deuxième transplantation cardiaque à son actif a bénéficié d'une couverture médiatique bien plus importante (n = 16), du fait que Philip Blaiberg – le patient de la deuxième transplantation – a survécu bien plus longtemps à son opération que Louis Washkansky (neuf mois contre 18 jours). Le nombre très élevé d'articles consacrés à la transplantation d'organes à la fin des années 1960 tient ensuite au boom des transplantations tentées à travers le monde à la suite de Barnard. Ce sont quelque cinquante opérations de transplantation, du cœur principalement, dont le lecteur du *JdG* aura pu prendre connaissance de décembre 1967 à fin 1969⁴¹⁸. Il est ainsi fait mention, généralement sous forme de brèves ou de filets, de la première transplantation du cœur réalisée par exemple à New York, Stanford, Bombay, Paris, Houston, Montpellier, Dallas, Madrid, Caracas, Lyon, Marseille, Turin, Munich et Zurich. Ces deux années pour le moins prolifiques font également état d'autres opérations spectaculaires : transplantations sur des enfants et des bébés, transplantation de pancréas, de larynx, d'intestins, ou encore prélèvement simultané de six organes.

417 Notons que la période des années 1950 jusqu'au milieu des années 1960 se caractérise par plusieurs articles de fond consacrés aux aspects biologiques et expérimentaux de la greffe, dans lesquels les expérimentations menées chez les animaux occupent une place importante. Sur le plan factuel, ce sont notamment les greffes de moelle dans l'épisode des « atomisés » yougoslaves (en 1958) qui retiennent l'attention, ainsi que les tentatives de transplantations rénales.

418 Par comparaison, seule une dizaine de transplantations en tout genre sont relatées entre 1970 et 1981.

Bon nombre des articles du pic de médiatisation de la fin des années 1960 prennent la forme d'un bulletin médical livrant des informations sur l'organe transplanté, le nom du chirurgien, le lieu du déroulement de l'opération, ainsi que l'évaluation du succès médical de la transplantation et de l'état de santé du patient. La mention du nom et prénom du receveur et du donneur, ainsi que l'évocation des circonstances médicales du décès du donneur sont fréquentes. Le compte rendu des transplantations de plusieurs patients fait l'objet d'un traitement médiatique particulier sous la forme d'une « chronique des opérés ». Une série de plusieurs articles espacés dans le temps sont en effet consacrés à ces transplantations, dont le point de départ est l'exposé de l'opération elle-même, suivi d'un ou plusieurs bulletins de santé du patient quelques jours, semaines, ou mois après l'opération. Ces « chroniques des opérés » prennent fin généralement avec la nouvelle du décès du receveur. Le cas de Blaiberg en est la meilleure illustration. Outre plusieurs articles successifs qui informent le lecteur de l'évolution de l'état de santé du patient, de son état d'esprit et de ses progrès de convalescence, un article détaille le déroulement médical de l'opération, un autre rapporte ses déclarations lors d'une interview, un autre rend compte du fait que « Philip Blaiberg a tenu son propre cœur dans ses mains⁴¹⁹ », un autre relate son renoncement à subir une nouvelle opération, et enfin un dernier article informe de son décès.

Les transplantations du cœur en particulier donnent lieu à une comptabilité précise, comme l'illustre une brève du 22 octobre 1968 qui relate « la septième transplantation du cœur⁴²⁰ » au Canada. Elle précise qu'il « s'agit du soixante-quatrième patient auquel une greffe du cœur a été opérée depuis décembre dernier ». Le décompte du nombre de survivants et l'identification nominale du « doyen » de tel ou tel type de transplantation font assez rapidement leur apparition. Le 24 juin 1968, une brève annonçant la mort du premier transplanté cardiaque au Brésil établit un bilan de la manière suivante: « il ne reste plus que quatre hommes vivant avec un cœur

419 19 février 1968, 10.

420 22 octobre, 3.

greffé, M. Philipp Blaiberg, le révérend père Boulogne et les deux opérés de Houston, Everett Thomas et Luis Fierro⁴²¹. » Le 18 août 1969, l'annonce du décès de Blaiberg bouscule le classement et ce changement de « doyen des survivants de greffes cardiaques » fait à lui tout seul l'objet d'un filet: « Philip Blaiberg a transmis sans le vouloir, au révérend père Boulogne, le redoutable honneur d'être le plus ancien survivant de la greffe de cœur⁴²². »

Le « recensement » personnalisé des transplantés, la rhétorique des « premières » médicales ainsi que la comptabilité des records de survie traduisent une fascination vis-à-vis des exploits réalisés en même temps que les promesses d'un nouveau pan de l'histoire de la médecine. L'information prolifique sur les multiples tentatives de transplantations, notamment cardiaques, reflète l'espoir d'une révolution thérapeutique tout en affichant une certaine prudence. Par exemple, dans le compte rendu d'une transplantation rénale tentée en Angleterre en 1963, il est précisé que les responsables de l'opération « ont grand soin surtout de mettre les médecins et le public en garde contre tout optimisme prématuré⁴²³ ». La pondération est particulièrement de mise s'agissant de la transplantation du cœur: « on voit que les expériences récentes de greffe cardiaque ne sont malheureusement pas près de modifier l'évolution d'une des principales maladies modernes de l'humanité », et que même en cas de succès, les transplantations « ne représentent pas la solution-miracle aux détériorations organiques⁴²⁴ ». Si pour Barnard les transplantations de cœur humain constituent une étape vers les implantations de cœurs artificiels et d'origine animale, elles n'en constituent pas moins une technique éprouvée; « la transplantation d'organes a un avenir remarquable [...] et les découvertes en cours sont très prometteuses⁴²⁵ ». Si à la fin des années 1960 la transplantation cardiaque suscite de l'optimisme et si elle est largement célébrée comme un événement historique, elle fait

421 24 juin 1968, 5.

422 18 août 1969, 14.

423 20 février 1963, 1.

424 24 mai 1968, 15.

425 17 octobre 1968, 18.

aussi l'objet d'attitudes plus réservées et d'avis divergents au sein du corps médical dont plusieurs articles rendent compte.

Les discours mitigés reposent parfois sur des arguments de coût et sur des considérations morales ou philosophiques, mais principalement sur l'obstacle que constitue le rejet dont les mécanismes sont loin d'être maîtrisés, ce qui est alors communément admis dans la communauté scientifique. L'article annonçant la première transplantation cardiaque de Barnard accorde une large place au scepticisme de plusieurs médecins allemands quant au succès de l'opération « parce que le problème causé par la défense du corps contre les tissus étrangers n'est pas encore résolu, de même que la question de la conservation du cœur pendant un temps suffisamment long⁴²⁶ ». L'année suivante, un journaliste couvre un congrès d'angiologie et rapporte les propos d'un médecin spécialiste au sujet des transplantations cardiaques: « une bonne chose, certes, mais je ne crois pas que ce soit l'avenir », contrairement aux organes mécaniques. Un autre médecin exprime son scepticisme vis-à-vis de la transplantation cardiaque et indique que l'« on déchantera dans une quinzaine d'années⁴²⁷ ». Omniprésent dans les années 1960, le problème persistant du rejet tempère l'enthousiasme suscité par les progrès chirurgicaux: « l'ennemi numéro un du chirurgien "greffeur" n'est pas la difficulté technique à vaincre mais bien le patient lui-même⁴²⁸ ». Les décès successifs des patients transplantés alimenteront le scepticisme d'une partie de la communauté médicale, comme en témoigne le compte rendu d'une conférence sur « les aspects médicaux et moraux de la greffe du cœur » qui décrit celle-ci comme une opération « qui reste une solution au caractère exceptionnel⁴²⁹ ».

Les interrogations médicales relatives aux transplantations de cœur humain et artificiel se prolongent dans les années 1970, comme l'indique un article établissant un bilan des transplantations cardiaques: « plusieurs équipes chirurgicales dans le monde en sont

426 4 décembre 1967, 14.

427 27 juillet 1968, 5.

428 6 septembre 1969, cahier 36.

429 16 octobre 1968, 18. La presse médicale montre également que les réserves ou interrogations émanent aussi de médecins non spécialistes de la transplantation (voir chapitre 4).

même arrivées à douter de la valeur de ces opérations coûteuses pour la société, pénibles pour les malades et leurs familles⁴³⁰ ». Mais dans le même article, le journaliste rapporte l'opinion optimiste d'un médecin qui estime que « bon nombre de difficultés s'apaiseront grâce à la recherche et que les greffes cardiaques seront, dans dix ans, aussi courantes que les autres interventions cardiaques pratiquées aujourd'hui ». Certains experts estiment ainsi que la difficulté majeure du rejet de l'organe sera surmontée à moyen terme. Prenant exemple sur les progrès réalisés dans la transplantation rénale, l'espoir est de rigueur pour les autres organes : « Une fois les méthodes au point, il n'est pas impensable d'envisager la création de banques d'organes comme il existe des banques de sang⁴³¹. » D'autres discours sont beaucoup plus mesurés sur l'avenir des transplantations d'organes humains : « Déjà fort critiquées, les transplantations cardiaques se font beaucoup plus rares, dans l'attente, semble-t-il, des organes artificiels⁴³². » Les avis divergents quant au futur du cœur artificiel témoignent de cette période de stagnation scientifique qui rend incertain le développement de la transplantation. Les questionnements relatifs aux organes mécaniques seront encore présents dans les années 1980 dans un registre un peu différent de celui des années 1960 et 1970 durant lesquelles le développement éventuel des cœurs artificiels notamment est souvent imaginé dans l'optique de compenser le manque de greffons d'origine humaine.

Politisation de la transplantation (1980-1998)

La médiatisation accrue des transplantations d'organes à partir de 1980 tient en grande partie aux articles relevant de la catégorie « science et médecine » (n = 77 ; 45 % des 170 articles de la période 1980-1998 – voir Graphique 3). Le thème des organes artificiels, notamment les implantations de cœur mécanique, y occupe désormais également une part substantielle (n = 15). Les transplantations de William Schroeder et de Barney Clark font l'objet d'un traitement

430 12 novembre 1971, 3.

431 14 avril 1973, samedi littéraire, 225.

432 23 novembre 1973, 3.

médiatique similaire à la « chronique des opérés » qui concernait les premiers patients ayant reçu un cœur humain. Les années 1980 et 1990 relatent également toute une série de premières chirurgicales : greffe des deux mains, transplantations simultanées multiples (cœur-poumon, cœur-poumon-foie), xénotransplantations, transplantations de nouveau-nés, opérations inédites dans les hôpitaux suisses (transplantation de cœur, de foie, de poumon) pour ne citer que quelques exemples. La rhétorique de comptabilité et de record est également présente, bien que beaucoup moins prononcée qu'à la fin des années 1960. Les décennies 1980 et 1990 sont marquées par un regain d'activité de la médecine de transplantation qui s'explique principalement par les progrès considérables accomplis dans le contrôle des phénomènes de rejet de l'organe grâce notamment à la découverte par le laboratoire Sandoz à Bâle de la cyclosporine, un nouveau médicament immunosuppresseur.

Si du point de vue des articles médico-scientifiques, la période 1980-1998 ne diffère guère de celle de la fin des années 1960, elle se distingue par la fréquence notable des catégories « régulation institutionnelle » et « pénurie d'organes » (respectivement $n = 36$ et 25 ; 21% et $14,7\%$ des 170 articles – voir Graphique 3). S'agissant de la « régulation institutionnelle », le *JdG* rend principalement compte de l'actualité liée à la mise en place d'un cadre juridique, politique et sanitaire nécessaire au développement de la médecine de transplantation en Suisse (modalités du consentement, collaboration entre centres hospitaliers, création d'une coordination nationale de la transplantation⁴³³, ou encore élaboration d'une loi fédérale sur la transplantation d'organes)⁴³⁴. L'importance quantitative de la catégorie « régulation institutionnelle » dans les années 1980 et 1990 est le témoin indiscutable d'une institutionnalisation et d'une politisation de toute une série de questions que pose la médecine de transplantation. Cette prise en charge du domaine des transplantations par les autorités sur le plan législatif, de l'organisation du système sanitaire

433 Voir chapitre 3.

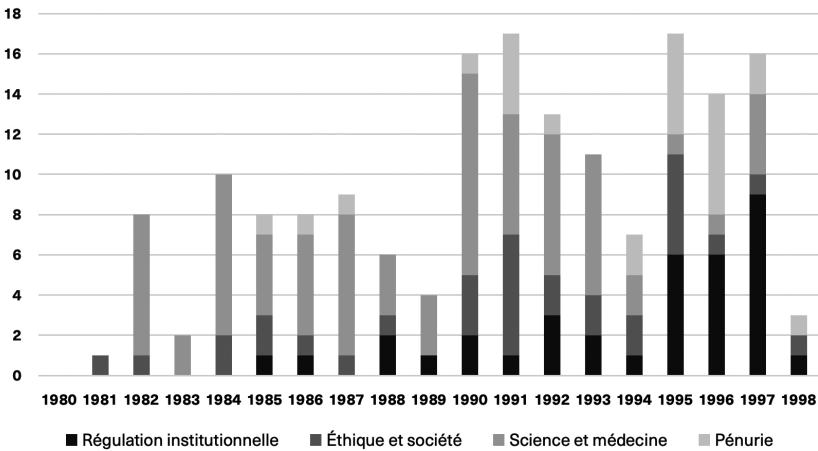
434 La mise en place de cette régulation institutionnelle de la médecine de transplantation fera l'objet d'une forte médiatisation dans la presse romande entre 1998 et 2007 (voir Hammer 2012).

et de la définition des compétences des différents acteurs concernés fait de la transplantation un sujet politique. Ce processus se double de la fabrication du don et de la transplantation d'organes comme problème de santé publique qui suppose non seulement l'implication des pouvoirs publics (Swisstransplant et l'OFSP en première ligne), mais aussi de la population. Cet aspect crucial, sur lequel nous revenons plus loin, se révèle parfaitement à travers la question de la pénurie d'organes, fait épidémiologique et argument rhétorique, par laquelle la transplantation devient un problème de société.

Graphique 3

Répartition par année des catégories thématiques (1980-1998)

(n = 170)



5.2 Les enjeux éthiques

Bien que le cadrage strictement médico-scientifique de la transplantation soit largement dominant dans l'ensemble du corpus, les questionnements sur la valeur sociale ou la légitimité de la transplantation ne sont pas absents. L'analyse a permis de dégager plusieurs enjeux éthiques significatifs dans le *JdG* : la question de l'intégrité du corps et du statut de la personne, la justification de certaines transplantations, la mort cérébrale et le consentement lors

de l'échange d'organes⁴³⁵. Si certains de ces enjeux sont associés à une période historique particulière, d'autres le sont beaucoup moins et tendent à être réactualisés au fil des innovations médicales.

Intégrité du corps et de la personne : un questionnement historiquement situé

Les quelques articles qui abordent les questions philosophiques, morales ou existentielles des transplantations d'organes s'observent essentiellement à la fin des années 1960, à la faveur de l'écho retentissant qu'a connu la première transplantation cardiaque réalisée par Barnard. Plusieurs articles mentionnent les « problèmes moraux et humains⁴³⁶ » ou les « questions métaphysiques et éthiques⁴³⁷ », sans nécessairement les développer, comme si, dans ce contexte, les « problèmes [que les greffes] posent [...] au point de vue éthique⁴³⁸ » étaient un fait commun.

Dans ce contexte, la question de l'impact de ces interventions médicales sur la notion de personne apparaît comme l'une des préoccupations morales identifiées. Pour autant, la question de l'intégrité de la personne et du statut des organes n'est discutée véritablement que dans un nombre restreint d'articles. On en trouve une première trace dans un « Feuilleton philosophique » qui rend compte en partie d'un ouvrage d'Aurèle David traitant de la frontière entre « personne » et « chose⁴³⁹ ». Le journaliste évoque la réification progressive des éléments du corps humain : « les techniques issues de la biologie et de la médecine conduisent de plus en plus à traiter le corps humain ou certaines de ses parties comme des choses » ; « Que dire de ces “pièces détachées” que des greffes audacieuses transportent d'un individu sur l'autre et qui séjournent parfois dans

435 Les analyses de cette section portent sur l'ensemble des articles dans lesquels ces enjeux éthiques apparaissent, impliquant un sous-corpus plus large que la catégorie thématique « éthique et société ».

436 27 juillet 1968, 5.

437 29 juillet 1968, 3.

438 24 septembre 1968, 14.

439 14 février 1956, 4.

des locaux intermédiaires en attendant preneur. » D'autres articles évoquent les bouleversements de l'utilisation des organes à des fins thérapeutiques sur la définition juridique de la personne; « la notion de la personne (corps humain) reçoit un coup sérieux de ces greffons vivants qui s'échangent comme des choses⁴⁴⁰ ».

Mais c'est en décembre 1967, à l'occasion de la première transplantation cardiaque, que l'on trouve l'expression la plus aboutie de cette interrogation fondamentale autour du statut de la personne humaine à travers une série de trois entretiens avec une personnalité différente. Inédite dans notre corpus par son format, cette série d'articles est en soi révélatrice de l'impact médiatique de l'opération de Barnard et des enjeux plus larges qu'elle pose. Si « cette opération présente, du point de vue technique, un intérêt exceptionnel, [qui] n'est pas douteux », la justification de cette série tient dans le fait que « la greffe d'un cœur humain [...] soulève également, sur les plans religieux et moral, de délicats problèmes⁴⁴¹ ». L'intérêt de ces trois articles tient certes dans les réponses des interviewés mais aussi dans la nature des questions posées par le journaliste et dans l'identité des experts sollicités (un pasteur, un philosophe et un cardiologue). Les titres des articles – « Garant de la Création ou apprenti sorcier⁴⁴² ? », « Préservez le structuralisme⁴⁴³ ! » et « A-t-on le droit ? Question de probité⁴⁴⁴ » – expriment sous une forme condensée les questions morales autour de l'intégrité de la personne transplantée qui sont abordées dans plusieurs autres articles parus principalement entre la fin des années 1960 et le début des années 1970.

« Dans quelle mesure les greffes organiques portent-elles atteinte à l'intégrité de l'être humain ? À partir de quelle dose d'intervention l'individu, au sens moral du terme, court-il le risque de se voir profondément bouleversé ? Quelle est la signification des réactions immunologiques de l'être humain ? », tels sont les « délicats problèmes »

440 3 juillet 1958, 3.

441 14 décembre 1967, 13.

442 *Idem*.

443 15 décembre 1967, 17.

444 16 décembre 1967, 21.

abordés dans ces trois articles. Pour le pasteur Jean-Marc Chappuis, « la technique des greffes [...] doit permettre à l'homme de s'épanouir plus heureusement [...], mais subsiste, encore intacte, la question de la continuité de la personne⁴⁴⁵ ». Ces articles soulèvent la question du statut des éléments du corps humain (Les organes sont-ils des ressources thérapeutiques? Sont-ils des « choses »? À qui appartiennent-ils?), mais aussi celle de la signification de l'échange d'organes entre êtres humains (Est-ce contre-nature? Jusqu'où chercher à vouloir combattre la finitude? Quel est le prix de la santé?). La signification ontologique du rejet par l'organisme du nouvel organe constitue un autre problème soumis au pasteur: « Tout se passe comme si l'organisme préférerait la mort plutôt que de devoir la vie à l'introduction d'un organe étranger. Quelle peut être la signification théologique de cette réaction physiologique fondamentale? » L'entretien prolonge la question de l'ordre divin et des lois de la nature en s'interrogeant sur le sens moral des transplantations en regard de la spécificité de l'homme d'un point de vue théologique. À cet égard, le pasteur estime que les transplantations, en tant que moyen de prolonger la vie, ne sont « pas forcément » conformes: « L'homme a, entre autres, l'obligation d'affronter lucidement la mort. Cela fait partie de son "vrai bien". »

Les réponses du pasteur et du philosophe montrent que si les « greffes humaines » interrogent, bousculent, voire perturbent les repères moraux habituels et les conceptions de la personne, il n'est pour autant guère à l'ordre du jour d'y renoncer. Pour le pasteur, la transplantation constitue une avancée irréversible mais dont le développement doit s'accompagner d'une perspective humaniste, à savoir « les assimiler au mieux de ce vrai bien de l'homme qui doit rester notre objectif majeur⁴⁴⁶ ». Pour le philosophe, le renoncement éventuel aux transplantations n'a pas lieu d'être: « si à tort ou à raison on refusait du point de vue philosophique les greffes, il faudrait également s'interdire d'employer les électrochocs, l'insuline et la pharmacopée⁴⁴⁷ ». Si l'intégrité de l'être humain lui apparaît comme

445 14 décembre 1967, 13.

446 *Idem*.

447 15 décembre 1967, 17.

étant un faux problème, les craintes du philosophe sont plus terre à terre, voyant dans le contexte de concurrence scientifique internationale un risque d'abus de la part des chirurgiens. Pour le philosophe, ce n'est pas la moralité de la transplantation en soi qui doit retenir l'attention, mais plutôt l'éthique médicale de ceux qui la pratiquent.

Le statut du corps humain constitue l'un des enjeux éthiques spécifiques des articles des années 1950 et 1960 puisqu'on n'en voit pratiquement plus trace par la suite, sauf lorsque le *JdG* relate dans deux articles en 1990 le « débat sans précédent parmi les spécialistes américains⁴⁴⁸ » à propos du bébé médicament. L'un des articles cite l'avis d'un des experts qui dénonce la réduction du projet d'enfant à la seule finalité de son potentiel thérapeutique; « N'est-il pas barbare de faire naître un enfant dans le seul but de le mutiler, sous prétexte d'extraire de lui une substance-miracle⁴⁴⁹? » Dans le second article, en une, la journaliste offre au lecteur une position critique contre « l'instrumentalisation » du corps humain: « ce cas est limite dans la mesure où, si peu que ce soit, les parents (et les médecins) vont attenter à l'intégrité physique du bébé à naître [...] qu'on le veuille ou non, il s'agit d'une instrumentalisation, donc d'une certaine dégradation de la vie »; « De là à supposer que des bébés puissent un jour être engendrés puis avortés pour servir de greffons... Mais qui voudrait être guéri à ce prix⁴⁵⁰? » Bien que de manière moins explicite et plus politique, la critique de la réification du corps humain, et plus largement l'éthique de la transplantation, resurgira dans les années 1990 dans les articles dénonçant les cas de commerce et trafic d'organes.

La justification des transplantations : enjeux médicaux et sociétaux

La justification de telle ou telle opération concrète de transplantation constitue un autre enjeu significatif de la fin des années 1960. L'interview du cardiologue qui clôt la série d'articles évoquée ci-

448 20 février 1990, 5.

449 *Idem*.

450 10 mars 1990, 1.

dessus aborde des aspects médicaux de l'intervention de Barnard, mais aussi des interrogations éthiques, à l'instar du problème « déontologique » suivant soulevé par le journaliste : « En général, un blessé qu'on amène, un soir dans un hôpital, et dont le cœur, par exemple, est "attendu" à quelques chambres de la sienne, par un autre malade, est-il assuré de se voir offrir toutes ses chances de survie, si ténues, si infimes soient-elles⁴⁵¹ ? » Le cardiologue répond sur deux registres : la « probité » comme valeur cardinale du médecin d'une part, les compétences et techniques permettant de certifier la mort d'un individu d'autre part (voir plus loin). Le commentaire du journaliste montre bien que le ton n'est pas à une mise en cause des pratiques médicales mais plutôt à se faire le porte-parole des inquiétudes du public, tout à la fois légitimes et parfois non rationnelles : « Ces précisions contribueront sans doute à apaiser certaines craintes, injustifiées, certainement, mais compréhensibles, du grand public⁴⁵². » Le ton d'autres articles s'avère parfois moins conciliant à l'égard des médecins pratiquant des transplantations.

L'interrogation sur la légitimité de certaines transplantations transparaisait déjà en 1953 dans le compte rendu du drame de Marius Renard, un jeune homme victime d'un accident nécessitant l'ablation de son rein unique et qui reçut un rein de sa mère (don vivant). Dans un article sur « Les difficultés de la greffe », le biologiste Émile Guyénot évoque un léger doute sur le bien-fondé de l'opération : « tentative désespérée et peut-être légitime car le malade n'avait, par anomalie, qu'un seul rein qu'un accident venait de mettre hors service⁴⁵³. » La prudence est mise en avant en 1968 par les médecins allemands par rapport à leurs homologues américains : « les médecins allemands procèdent à un examen minutieux des chances de survie avant chaque greffe du rein et décident de tenter l'opération uniquement dans les cas où les conditions de succès semblent être réunies⁴⁵⁴. »

451 16 décembre 1967, 21.

452 *Idem*.

453 24 février 1953, 3.

454 3 avril 1968, 18.

La justification des premières transplantations cardiaques insiste également fréquemment sur la gravité extrême de l'état de santé du malade et sur la perspective d'une mort inéluctable à brève échéance : « Le professeur Barnard a indiqué un fait très important : outre son état cardiaque très grave, l'opéré était aussi diabétique. Et c'est en fait pour cette raison, parce qu'il n'avait plus que pour quelques semaines à vivre étant atteint par ces deux maladies à la fois que Washkansky a été choisi pour cette expérience unique dont l'issue reste incertaine⁴⁵⁵. » On retrouve cette rhétorique à propos de la première transplantation cardiaque réalisée en Suisse : « les chances de survie du patient étaient minimales. Malgré cela, le patient a tenu à subir l'opération, sachant qu'il n'avait plus que quelques semaines à vivre⁴⁵⁶. » Un filet relatant la première transplantation cardiaque « en pays socialiste » livre la même justification : « Mme Horvathova était entrée à l'hôpital dans un état si critique que les risques d'une opération normale étaient aussi grands que ceux d'une greffe. C'est ce qui a décidé le professeur Siska à tenter l'opération⁴⁵⁷. »

Le spectre d'opérations non justifiées médicalement apparaît de manière très nette dans le commentaire empathique du journaliste sur le refus du deuxième patient greffé par Barnard de tenter une nouvelle transplantation cardiaque ; « facile d'imaginer l'appréhension du dentiste du Cap, de sa femme et de sa fille à la simple idée de rouvrir l'énorme cicatrice de Philip Blaiberg. Appréhension, et peut-être aussi répugnance à servir – même si c'est pour sauver sa vie – de cobaye à une technique chirurgicale qui, malgré l'extraordinaire progrès qu'elle constitue, ne s'en est pas moins soldée par dix-huit décès sur vingt-cinq interventions. Lassitude sans doute enfin pour un homme qui avait pu interpréter son sursis comme une guérison et qui, après six mois, constate que la vie nouvelle qui semblait s'offrir à lui avec un cœur neuf se trouve à nouveau terriblement menacée⁴⁵⁸. » Ces propos témoignent d'un registre discursif qui fait davantage

455 6 décembre 1967, 20.

456 15 avril 1969, 3.

457 10 juillet 1968, 12.

458 8 juillet 1968, 12.

cas de considérations humaines que strictement médicales. Le journaliste présente en outre les progrès de la transplantation sous un angle ambivalent : une technique certes « extraordinaire » mais dont l'efficacité est mise en doute. L'interrogation sur l'attitude des médecins se lançant dans ces opérations n'est pas exceptionnelle. Un article consacré aux débats suscités par les transplantations cardiaques en Grande-Bretagne cite un homme politique suggérant que le corps médical devrait faire preuve de retenue : « les chances de succès d'une transplantation cardiaque sont si rares, qu'on ne saurait insister auprès des patients pour qu'ils se soumettent à une telle opération⁴⁵⁹. »

Si, comme on l'a vu plus haut, le *JdG* se fait l'écho de discours, à certains égards défensifs, visant à rassurer sur le caractère justifié des transplantations et sur le respect du patient, les chirurgiens peuvent aussi être décrits sur un mode laudatif qui met en avant l'audace ou le courage de celui qui franchit le pas dans un contexte où la transplantation fait débat. C'est le cas de la réaction d'un confrère du Pr Åke Senning, chirurgien cardiaque à Zurich et auteur de la première transplantation cardiaque en Suisse : « Il y a longtemps que le professeur Senning aurait pu tenter une telle intervention, mais vous savez à quel point les greffes du cœur sont discutées [...] il faut beaucoup de "culot" pour transplanter un cœur. Le chirurgien ne risque pas sa vie, mais bel et bien celle du patient⁴⁶⁰. » C'est d'une manière similaire qu'un journaliste résume la conférence publique d'un chirurgien et cardiologue en évoquant la « conscience professionnelle » et la « lucidité » des médecins « devant les problèmes moraux et psychologiques autant que techniques que pose l'opération de la greffe du cœur ». Il est ainsi question du « grand courage des pionniers qui tentèrent les premiers cette expérience, comme celui de ceux qui acceptent de subir cette opération⁴⁶¹ ».

Les interrogations sur la légitimité d'une transplantation ne réapparaissent, ponctuellement, que dans les années 1980 avec

459 3 juin 1969, 16.

460 15 avril 1969, 3.

461 16 octobre 1968, 18.

le cas particulier des implantations de cœur artificiel, et dans les années 1990 à propos des xénotransplantations.

Outre la question des coûts très élevés des cœurs artificiels, les problèmes « éthiques » qui sont mis en avant font écho à certains questionnements autour des premières transplantations cardiaques. En 1982, l'implantation d'un cœur artificiel dans la poitrine de Barney Clark fait l'objet de plusieurs articles. Dans l'un d'eux qui figure en une, la journaliste engage une réflexion critique sur « la question des rapports entre médecine et société » que soulève cette « première » médicale⁴⁶². La polémique porte sur le sens de l'opération, dès lors que les « chances de survie sont faibles », et qu'il s'agit d'une « survie artificielle » dont la qualité n'est guère enviable. La justification médicale et éthique de l'implantation d'un cœur artificiel est ainsi mise en doute. Mais c'est aussi la signification anthropologique d'une telle opération qui est questionnée, dès lors qu'elle illustre le culte de la santé et la technicisation des corps – « reflet des phantasmes prométhéens d'une civilisation qui rêve toujours de maîtriser la nature et de faire reculer aussi loin que possible les limites de la vie ». Deux ans plus tard et encore en une, la même journaliste interroge l'utilité de l'opération réalisée sur William Schroeder « héros malgré lui de la chirurgie cardiaque de pointe⁴⁶³ », compte tenu de l'incertitude forte du bénéfice thérapeutique du cœur artificiel et d'une qualité de vie très diminuée. Là encore, elle met en cause une décision médicale qui ne servait pas l'intérêt du patient : « Hyper-technique, hyper-coûteuse, aléatoire, cette médecine de l'exploit est peut-être inévitable. Qu'il nous soit permis de douter, et de son humanité, et de son utilité. » Un long article de mars 1988 réactive partiellement la question de la signification anthropologique de la transplantation de cœur artificiel : « Jusqu'où créera-t-on l'homme artificiel au lieu d'accepter la maladie et la mort⁴⁶⁴ ? »

462 15 décembre 1982, 1.

463 27 novembre 1984, 1.

464 25 mars 1988, 2.

Partie intégrante de la longue histoire médicale de la transplantation⁴⁶⁵, le thème des transplantations d'organes d'origine animale sur l'homme apparaît de manière significative dans le corpus en 1984 avec l'implantation d'un cœur de babouin chez une fillette surnommée Baby Fae qui survécut trois semaines. Si cette opération donne lieu à une critique de la « médecine de l'exploit⁴⁶⁶ », c'est dans les années 1990 que le thème des xénotransplantations apparaît à plusieurs reprises et sous un jour problématique. La transplantation de foie de babouin réalisée sur un homme en 1993 suscite des réserves : « Tous les spécialistes ne se montrent toutefois pas enthousiastes vis-à-vis de ce type d'intervention [...] [qui] s'interrogent sur le bien-fondé d'une greffe d'origine animale alors que la technique n'est aujourd'hui pas parfaitement maîtrisée et rappellent le manque d'informations sur ces opérations⁴⁶⁷. » Et si plusieurs articles associent étroitement la xénotransplantation et l'éthique dans les années 1990, c'est dans le contexte des discussions politiques autour de la future loi fédérale sur la transplantation. Les xénotransplantations sont évoquées comme un « sujet moralement et politiquement très délicat⁴⁶⁸ », qui suscite de « fortes craintes » et pose des « problèmes éthiques et sanitaires⁴⁶⁹ ». Pourtant, le *JdG* relate également des discours d'acteurs médicaux présentant le développement des xénotransplantations comme l'une des mesures susceptibles à l'avenir de pallier la pénurie d'organes humains.

La mort cérébrale : incertitudes scientifiques et confiance sociale

La question de la mort certaine de celui à qui l'on ôte un organe constitue un thème significatif de plusieurs articles de la fin des années 1960 et du début des années 1970. Pour bien situer ce contexte des incertitudes et interrogations autour de la mort

465 Schlich 2010.

466 27 novembre 1984, 1.

467 12 janvier 1993, 5.

468 7 février 1997, 20.

469 3 décembre 1997, 12.

cérébrale, il convient de rappeler que la définition de ses critères diagnostiques est contemporaine des premières transplantations cardiaques, critères publiés pour la première fois en 1968 par une commission de la faculté de médecine de Harvard⁴⁷⁰.

L'évocation de la mort tient à deux questions, souvent liées : la capacité à définir scientifiquement la mort cérébrale, et la moralité du médecin impliqué dans le diagnostic de la mort. Interrogé sur la question de « la mort "cérébrale" », Barnard invoque la validité scientifique de son travail et son intégrité professionnelle : « Si l'on enterre une personne un jour après le décès, il y a des parties de son corps qui sont encore vivantes. Pour moi, en toute conscience, je n'ai pas de problème. Je suis convaincu que tout ce que je fais est juste non seulement du point de vue scientifique, mais encore humain⁴⁷¹. » Le diagnostic de la mort cérébrale fait ainsi l'objet de débats scientifiques et de doutes dont le *JdG* se fait l'écho. Par exemple, dans un article consacré au 10^e Congrès international d'angiologie organisé à Genève, la journaliste questionne : « A-t-on le droit [...] de déterminer arbitrairement – puisque les "cerveaux" de la greffe cardiaque semblent ne pas avoir arrêté une définition satisfaisante de l'instant de la mort : mort clinique ou mort du cerveau ? – de déterminer, donc, le moment de l'ablation du cœur d'un être humain pour le greffer sur un autre être humain⁴⁷² ? » L'emphase sur le fait que des « êtres humains » sont en jeu et sur l'incapacité des médecins à définir valablement la mort renvoie au lecteur une image écornée et peu fiable de la pratique de la transplantation. Les critiques de certains médecins à l'égard des critères de la mort cérébrale sont au centre d'un article évoquant les controverses que suscitent les transplantations cardiaques au Royaume-Uni : « En aucun cas la méthode des encéphalogrammes ne peut être considérée comme un moyen sûr pour distinguer un être mort d'un vivant⁴⁷³. »

470 « Report of the *Ad Hoc* Committee of the Harvard Medical School to examine the definition of brain death. A definition of irreversible coma », *Journal of the American Medical Association*, 205(6), 1968, 337-340.

471 3 février 1968, 24.

472 29 juillet 1968, 3.

473 3 juin 1969, 16.

La validité du diagnostic du décès du donneur tient une place significative dans le compte rendu de la première transplantation cardiaque en Suisse: « La mort cérébrale du donneur avait été établie avec certitude, a précisé le professeur Krähenbühl, avant d'indiquer les critères permettant de déterminer avec précision le moment de la mort: inconscience totale, disparition des réflexes, insensibilité des pupilles à la lumière, disparition des mouvements spontanés et disparition de l'activité cérébrale constatée à l'électroencéphalogramme⁴⁷⁴. » On retrouve la même insistance sur le constat du décès du donneur lors de la deuxième transplantation cardiaque en Suisse: « La mort du donneur – ainsi que le communique le service d'information des médecins suisses – était intervenue après que toutes les possibilités pour sauver sa vie soient restées vaines. Sa mort naturelle a été constatée par un médecin complètement indépendant du groupe de chirurgiens. Ainsi, les directives pour déterminer le diagnostic de la mort du cerveau, établies par l'ASSM, ont été rigoureusement suivies⁴⁷⁵. » Tant les précisions apportées par les médecins que le choix journalistique de reprendre les différents éléments techniques et de procédure traduisent certainement le souci de convaincre le public de la scientificité et du caractère éthique des conditions du prélèvement, et du même coup de prévenir les réactions négatives vis-à-vis d'une pratique médicale inédite. En effet, le parfum du scandale qui a entouré la médiatisation de la première transplantation cardiaque en Suisse alémanique – nous y revenons dans la section suivante – s'était accompagné d'un soupçon vis-à-vis du caractère désintéressé du diagnostic de la mort cérébrale⁴⁷⁶.

Dans les années qui suivent, la problématique de la mort cérébrale devient quasiment absente du corpus, à quelques rares

474 15 avril 1969, 3. Dans l'ensemble du corpus, seuls deux autres articles donnent une définition substantielle de la mort cérébrale en 1991 et en 1995.

475 9 juillet 1969, 12.

476 Bellanger, Steinbrecher et Obrecht 2002. Dans les articles des années 1960-début 1970 qui évoquent l'idée de mort cérébrale du donneur, l'expression « mort cérébrale » ou « mort encéphalique » figure rarement en tant que telle: « mort d'une hémorragie cérébrale », « arrêt de l'activité du cerveau du donneur », ou encore « mort d'une insuffisance encéphalique ». Ce « flottement » lexical autour de la mort cérébrale est aussi et surtout de nature médicale (voir chapitre 4).

exceptions près. Un long article daté du 4 mars 1972, consacré à la mort d'un point de vue philosophique, constitue une notable exception. Exposant les critères de la mort cérébrale, il indique que, malgré tout, « il ne peut y avoir de preuve absolue de la mort cérébrale, mais ces critères, admis par l'ASSM et par les pays qui nous entourent, forment la base d'une législation humainement possible en ce domaine⁴⁷⁷ ». On peut également citer un article abordant la question de la fiabilité des diagnostics de mort, partant d'un fait divers concernant des personnes qui seraient « enterrées vivantes » par erreur⁴⁷⁸. Enfin, on relèvera un article évoquant la perception de la mort cérébrale par le public⁴⁷⁹. On peut donc constater d'une part que la mort cérébrale est surtout médiatisée et discutée dans le contexte de la fin des années 1960, et d'autre part que ce thème ne réapparaît par la suite que de manière sporadique, par le biais d'articles donnant des informations scientifiques sur la définition et les modalités de la mort cérébrale.

L'émergence du consentement comme question juridique et politique

Dans le contexte des années 1960 caractérisé par une incertitude sur l'efficacité durable des transplantations cardiaques et par une sourde préoccupation autour du caractère inédit de telles opérations sur l'homme, la question du consentement n'est présente dans le *JdG* que de manière très marginale. Cependant, parmi plusieurs des articles qui en font mention, le consentement apparaît comme un enjeu significatif du bien-fondé des transplantations⁴⁸⁰.

Ainsi, un article relatant la première transplantation cardiaque reprend l'un des points sur lesquels le chirurgien a mis l'accent : « le professeur Barnard a souligné que son équipe avait décidé [...] de ne prélever le cœur que sur un mort et seulement après que la

477 4 mars 1972, samedi littéraire, 172.

478 27 avril 1985, 16.

479 2 novembre 1991, 27.

480 Sur la question du consentement dans le contexte des expérimentations menées au début du XX^e siècle, voir Schlich 2010, 133-145.

famille du défunt en eût donné l'autorisation⁴⁸¹. » La précision du consentement lors du prélèvement figure également à propos de la deuxième transplantation cardiaque en Suisse: « Les parents du donneur ont été informés par avance et ont expressément donné leur consentement⁴⁸². » On peut faire l'hypothèse que cette précision du consentement du donneur – absente du compte rendu de la première transplantation cardiaque en Suisse – n'est pas sans lien avec le scandale médiatique suscité par le *Blick* qui s'était fait l'écho de la colère de Paul Gautschi, ayant appris par les médias que le cœur de son fils avait été prélevé. Le quotidien à sensation zurichois s'était fendu d'un titre choc: « On a volé le cœur de mon garçon⁴⁸³! » (*Man hat meinem Bub das Herz gestohlen!*).

Dans les années 1960, la préoccupation autour de la question du consentement ne concerne pas uniquement le donneur mais également, voire surtout, le receveur d'un organe. Dès lors que les transplantations, cardiaques notamment, constituent des thérapies encore largement expérimentales, c'est la question du risque lié à l'opération, et non le bénéfice éventuel, qui explique que le consentement du receveur soit spécifié dans plusieurs articles. Dans un long article de février 1963, le correspondant du *JdG* à Londres relate la transplantation de rein d'un patient gravement atteint: « M. Lucas était dans un état vraiment désespéré quand, au début de décembre, les chirurgiens qui le soignaient lui proposèrent, en l'avertissant des risques qu'il courait, de lui greffer un rein naturel tiré du corps d'un homme d'âge moyen qui venait de mourir subitement d'une hémorragie cérébrale et dont la famille avait consenti au transfert. Il accepta⁴⁸⁴. » Dans le compte rendu de la première transplantation cardiaque en Suisse, il est question de « l'assentiment » du receveur et du fait que « les chances de survie du patient étaient minimes. Malgré cela, le patient a tenu à subir l'opération, sachant qu'il n'avait plus que quelques semaines à vivre », comme l'ont souligné les médecins lors de la conférence

481 6 décembre 1967, 20.

482 9 juillet 1969, 12.

483 Voir Bellanger et Steinbrecher 2002.

484 20 février 1963, 1.

de presse⁴⁸⁵. Dans ces exemples, le « consentement⁴⁸⁶ » renvoie à la problématique du risque, à l'assurance de ne pas être exposé à une opération expérimentale et à l'absence d'alternative thérapeutique. Les mentions du consentement dans les années 1960 tendent ainsi à être associées au fait que les transplantations sont des opérations de la dernière chance pour le patient, et dont le taux de succès est inconnu.

Jusqu'au début des années 1970, les rares mentions du consentement indiquent que cette question apparaît dans sa modalité la plus simple. Il n'est pas encore question de consentement présumé ou explicite, mais fondamentalement de s'assurer que le patient à qui est destiné l'organe et la personne prélevée ont exprimé leur accord. En outre, l'enjeu du consentement reste confiné à la relation médecin-patient. Dans le corpus, le consentement est en effet essentiellement évoqué en termes de protection des droits individuels, sans que la transplantation soit véritablement associée à un enjeu collectif, encore moins de santé publique. À cette époque, il n'y a aucune trace de l'idée que tout un chacun, de son vivant et en bonne santé, soit amené à prendre position sur l'éventualité d'être un donneur après sa mort. Ce n'est que dans les années 1980 que la notion de besoin collectif d'organes ou de manque de greffons émerge (voir plus loin).

À partir des années 1970, on observe un changement dans la mesure où la médiatisation du consentement est très largement déterminée par l'actualité institutionnelle. Cette question s'impose en effet progressivement comme un problème politico-juridique à la faveur de toute une série d'événements dont le *JdG* se fait l'écho⁴⁸⁷. Ces événements marquent les premiers pas de la prise en compte de la transplantation dans les lois cantonales, notamment l'adoption des critères de la mort cérébrale⁴⁸⁸.

485 15 avril 1969, 3.

486 La présence de termes comme « autorisation », « accord » ou encore « assentiment » montre que le concept de « consentement » ne s'est pas encore imposé.

487 Il s'agit, entre autres, du constat que le contexte juridique suisse est inadapté à la réalisation des transplantations cardiaques, et de la plainte en justice déposée par Paul Gautschi accusant le chirurgien d'avoir prélevé le cœur de son fils sans l'avoir consulté (article daté du 16 janvier 1970, 16).

488 Bellanger et Steinbrecher 2006, Tröhler 2004.

L'état de la réflexion juridique dans les années 1970 suggère un déplacement sensible dans la manière d'appréhender la problématique du consentement au sens large, l'enjeu principal étant de trouver un équilibre entre les intérêts du receveur et du donneur. Le communiqué de presse consacré au congrès annuel de la Société suisse de droit pénal en 1970 met ainsi l'accent sur le compromis à trouver entre deux aspects conflictuels: « le respect dû à un mort et la possibilité de se servir de lui pour sauver une vie menacée. Les médecins et les juristes ont reconnu la nécessité d'établir de nouvelles lois tant pour protéger les particuliers que pour permettre à la science de sauver des vies humaines en appliquant des méthodes nouvelles⁴⁸⁹. » Six ans plus tard, le compte rendu de la Journée juridique de la faculté de droit de Genève relate une préoccupation similaire: « De même que le défunt peut avoir, pour des motifs qui lui sont personnels, manifesté son refus de voir son corps utilisé pour une transplantation, les proches peuvent se sentir profondément atteints par l'usage qui est fait du cadavre »; « Le respect de ces sentiments doit être mis en balance avec l'intérêt du receveur à se voir pourvu d'un nouvel organe sain⁴⁹⁰. » Ce qui est nouveau ici, c'est l'affirmation que la transplantation constitue une thérapie, un bénéfice médical pour le receveur d'une part, et que l'intérêt de ce dernier est érigé à la hauteur de l'intérêt du donneur et de ses proches d'autre part. Cette recherche d'un compromis entre différentes valeurs est également mise en exergue dans un article daté du 21 septembre 1984: « Le prélèvement d'organes sur un cadavre soulève des questions éthiques importantes: comment concilier les intérêts de la science, des malades, et la protection de la liberté de chacun de disposer de son propre corps⁴⁹¹? »

À partir des années 1970, le droit et le politique s'emparent de manière plus prononcée de la définition du consentement et des principes éthiques fondamentaux réglant la circulation des organes. À la fin des années 1980 et dans les années 1990, le *JdG* se fait

489 27 avril 1970, 7.

490 12 novembre 1976, 13.

491 21 septembre 1984, 18.

largement l'écho de débats politiques et juridiques sur la nature du consentement (préssumé ou explicite) et sur le rôle de la famille par rapport à la position du défunt. Alors qu'ils étaient prégnants à propos des premières transplantations cardiaques à la fin des années 1960, les aspects psychologiques ou « moraux » du consentement du receveur ne sont plus guère évoqués⁴⁹² dans un contexte où le contrôle médicamenteux du rejet a fait ses preuves. Comme le montre la section suivante, l'intérêt du receveur et la promotion du don occuperont à partir de la fin des années 1980 une place accrue dans les discours médiatiques avec la montée en puissance du cadrage du don d'organes en termes de pénurie.

5.3 La montée en puissance du problème de la pénurie d'organes ou la publicisation du don

Si le manque d'organes est un problème majeur de la médecine de transplantation, son évocation dans le *JdG* s'avère relativement récente, au même titre que la signification qu'elle possède dans les discours contemporains des acteurs de la transplantation. Chronologiquement, la médiatisation du manque d'organes se caractérise par deux périodes clairement distinctes : les années 1945 à 1983, où cette thématique est quasiment inexistante (8 articles recensés, dont l'un concerne la cornée), et la période 1984-1998 au cours de laquelle la notion de pénurie devient durablement un thème quantitativement important (56 articles l'évoquent) et acquiert progressivement la signification sociale et politique qu'elle revêt aujourd'hui⁴⁹³.

Une donnée épidémiologique inéluctable

Dans la première période, l'idée de pénurie renvoie essentiellement à un constat médical et épidémiologique. Par exemple, un

492 Cet aspect resurgit néanmoins ponctuellement avec la transplantation de cœur artificiel.

493 Les analyses de cette section portent sur l'ensemble des articles mentionnant le manque d'organes, et non uniquement sur ceux dont il s'agit du thème principal (i.e. la catégorie thématique « pénurie d'organes »).

article daté du 20 février 1963 relatant les résultats prometteurs d'une transplantation de rein met en garde contre tout triomphe thérapeutique, notamment en raison du fait que « le nombre des “donneurs”, vifs ou morts, appropriés est extrêmement faible ». Dans cet article, le manque de donneurs potentiels n'est qu'un facteur parmi de nombreux autres paramètres cliniques qui limitent le nombre de candidats dont le rein est susceptible d'être prélevé à bon escient pour un malade – cancer, maladie infectieuse, hypertension, compatibilité du groupe sanguin, alors que « le sexe du donneur est un facteur incertain encore ». Dans cette période des débuts de la transplantation humaine, le manque d'organes apparaît sous les traits d'une pénurie programmée⁴⁹⁴. Là encore, le constat est neutre, et l'évocation de cette limitation future de la transplantation ne revêt aucune connotation critique ou publique, comme en témoignent des articles datés du 23 décembre 1967 (le « cœur humain, dont les disponibilités resteront forcément insuffisantes⁴⁹⁵ »), et du 12 novembre 1971 (« Pratiquement, tous ceux qui s'intéressent aux greffes d'organes estiment qu'il n'y aura jamais assez de cœurs disponibles pour sauver tous ceux qui en auront sans doute besoin⁴⁹⁶ »). L'affirmation de cette pénurie programmée est l'occasion pour des médecins de réfléchir aux alternatives: d'une part ce que l'on appellera plus tard la xénotransplantation, d'autre part le développement d'organes mécaniques, à l'instar du directeur de l'Institut des greffes d'organes et de tissus à Moscou, engagé dans un programme américano-soviétique de réalisation d'un cœur artificiel: « Même si nous parvenons à résoudre tous les problèmes jusqu'ici sans solution concernant la transplantation des organes, il y en a un qui restera insoluble: le nombre des organes donnés pour les transplantations ne parviendra jamais à rejoindre le nombre des personnes qui en ont besoin⁴⁹⁷. »

494 L'analyse de la presse médicale montre que le thème du manque d'organes apparaît déjà dans les années 1950 comme une préoccupation chez certains transplantateurs (voir chapitre 4).

495 23 décembre 1967, 17.

496 12 novembre 1971, 3.

497 15 février 1978, 9. Le lien entre la pénurie d'organes et la recherche d'alternatives comme les greffes d'organes d'animaux ne disparaît pas complètement par la suite,

Si l'évocation du problème de la pénurie comme fait inéluctable en termes relativement neutres se raréfie dans les années 1980 et devient marginale dans les années 1990, c'est notamment parce qu'une autre signification émerge. Un article de 1978 préfigure tant l'importance quantitative qu'aura la question du manque d'organes humains dans le *JdG* que la manière de cadrer le problème à partir de la fin des années 1980. Cet article introduit une rupture significative par rapport aux contenus des articles précédents par la mention des causes possibles du manque d'organes, ce qui implicitement pose le « déficit » (c'est le terme utilisé) de greffons comme un problème réversible. C'est donc la première fois qu'il est fait mention dans le corpus d'une explication du phénomène qui pointe deux facteurs : d'une part « les refus opposés par les familles », qui dépendent « beaucoup de l'information sur les questions de transplantation », d'autre part « la difficulté d'obtenir des organes pouvant être greffés » qui vient « aussi des médecins travaillant dans des équipes de réanimation⁴⁹⁸ ». Le manque d'organes cesse progressivement d'être une donnée uniquement épidémiologique et médicale pour devenir aussi un fait social et politique. La problématique du nombre de greffons s'enrichit alors d'une nouvelle composante : le donneur potentiel non plus seulement dans sa dimension biologique (le corps dont on peut prélever des organes) mais en tant que citoyen appelé à se positionner sur le devenir de ses organes après sa mort. C'est à partir de la fin des années 1980 que se cristallisera ce nouveau cadrage de la pénurie d'organes.

La pénurie d'organes : un problème de santé publique

Un article de 1984 marque symboliquement le début de la deuxième période de notre corpus. De manière explicite, on trouve pour la première fois la qualification du manque d'organes en tant que « problème » qui revêt une résonance morale et de santé publique ; « Le docteur [Jacques] Bernheim relève que les proches du défunt

à l'instar de cet article citant le Pr Philippe Morel : « Les xénotransplantations présentent des perspectives intéressantes, car nous n'aurons jamais assez de donneurs d'organes humains » [7 février 1998, 10].

498 8 juin 1978, 12.

endossent une lourde responsabilité en refusant que l'on utilise un organe à des fins thérapeutiques. En effet, c'est souvent la vie d'un être humain qui est en jeu [...]. M. Bernheim saisit l'occasion pour rappeler que le manque d'organes et de tissus pose actuellement un grave problème. Avis aux donateurs⁴⁹⁹... » Le refus est problématisé non pas en regard de la psychosociologie de la famille du donneur mais en regard du pool des receveurs ainsi privés d'une chance de survivre. Et la mention du problème de la pénurie s'accompagne d'un appel au don. L'analyse des cinquante-six articles de la période 1984-1998 révèle un lexique diversifié mais cohérent dans la manière de décrire la situation comptable de l'activité de transplantation et dans la signification qui lui est attribuée.

Les caractéristiques de ce nouveau cadrage de la pénurie sont premièrement le recours très fréquent à l'objectivation statistique par différents indicateurs quantitatifs (nombre de donneurs par million d'habitants, nombre de transplantations effectuées, nombre de patients en attente de tel ou tel organe, nombre de patients décédés en liste d'attente, rang occupé par la Suisse au niveau européen). Un article de décembre 1985 chiffre la situation helvétique: « Il faudrait pratiquer chaque année 250 à 300 transplantations rénales en Suisse, a indiqué le professeur Felix Largiadèr, de l'Hôpital universitaire de Zurich. Toutefois, depuis des années, en raison du manque de donneurs, seules 150 transplantations peuvent être effectuées. Au centre de transplantation de Zurich, selon ce professeur, il y a au moins 130 patients qui attendent – certains depuis six ans – de pouvoir recevoir un rein⁵⁰⁰. » Autre exemple, un article de 1997 indique l'existence de près de 500 demandeurs d'organes: « Avec parfois une issue funeste: quarante-trois patients sont décédés l'an passé [...] avant d'avoir pu bénéficier d'une greffe salvatrice⁵⁰¹. » Le sort du patient ayant besoin d'un organe change de perspective: son éventuel décès ou la longueur de l'attente est ainsi fréquemment associé, de manière symbolique, à la figure du non-donneur ou du

499 21 septembre 1984, 18.

500 5 décembre 1985, 13.

501 12 avril 1997, 39

donneur non déclaré davantage qu'à la maladie elle-même dont il est affecté ou l'absence de traitements alternatifs⁵⁰².

Deuxièmement, le problème du nombre insuffisant de greffons est très souvent assorti d'une qualification négative qui souligne la gravité de la situation: « on manque dramatiquement d'organes à transplanter⁵⁰³. » Les chiffres en matière de dons sont « accablants⁵⁰⁴ », et « le taux de refus des familles d'une personne décédée est anormalement élevé dans notre pays⁵⁰⁵ ». La pénurie d'organes constitue « un fait cruel⁵⁰⁶ », une « situation catastrophique⁵⁰⁷ ». On observe aussi que les termes désignant le manque de greffons tendent à se fixer à la fin des années 1980. Si les termes « déficit » et « carence » apparaissent à quelques reprises dans notre corpus, les expressions « manque de donneurs », « manque d'organes » et « pénurie⁵⁰⁸ » sont les plus fréquentes et sont absentes avant 1984.

Le nombre insuffisant de greffons émerge donc comme un problème majeur auquel il convient d'apporter des solutions par des mesures spécifiques. C'est vers la fin des années 1980 que le manque d'organes apparaît dans le *JdG* comme un problème public à part entière contre lequel il faut lutter, et qu'il n'est quasiment plus assimilé à un phénomène inéluctable, à une limitation « naturelle » de l'activité de transplantation. Par exemple, un article de 1991 décrit le « manque d'organes » comme un « problème » qui « limite [le] fonctionnement optimal » de la transplantation⁵⁰⁹. Corollaire de la thématisation du manque d'organes comme problème de santé publique, la nécessité d'améliorer le nombre de dons d'organes

502 Par exemple, « les donneurs se font en Suisse de plus en plus rares et les listes de personnes en attente d'une greffe s'allongent, quand ces derniers ne décèdent pas » [7 avril 1995, 22]. Voir aussi Stücklin 2008.

503 15 octobre 1994, 28.

504 2 novembre 1991, 27.

505 5 décembre 1991, 28.

506 25 novembre 1992, 23.

507 10 septembre 1996, 14.

508 Le terme « pénurie » apparaît pour la première fois dans notre corpus en 1986 et devient fréquent à partir de 1992.

509 2 novembre 1991, 27.

en Suisse devient un fait établi. Portés par les spécialistes de la transplantation mais aussi par la voix des journalistes, les discours volontaristes de lutte contre la pénurie sont alors très présents.

Cette thématisation s'avère étroitement déterminée par les événements institutionnels et communicationnels qui jalonnent la mise en place d'une organisation politique, juridique et hospitalière de la circulation des organes en Suisse. Plus particulièrement, les discours contenus dans le *JdG* sur les causes du manque d'organes et les mesures pour y faire face sont largement à mettre sur le compte de l'importance croissante, à partir de la fin des années 1980, de Swisstransplant comme acteur dans l'espace public national⁵¹⁰. Si les causes propres au fonctionnement hospitalier et aux pratiques médicales sont évoquées à quelques reprises dans le corpus, la pénurie d'organes est plus fréquemment associée à la problématique de l'information du public, comme en témoignent les propos souvent cités des responsables de Swisstransplant : « Le taux de refus des familles ou parents au moment du décès devrait pouvoir diminuer avec une meilleure information⁵¹¹ » ; « l'augmentation des dons d'organe passe [...] par une information plus importante auprès du grand public⁵¹². » Évoquant les résultats d'une étude sur les facteurs de la pénurie, un article de novembre 1991 cite notamment les fausses croyances et représentations du public : « Clichés et fausses peurs ont poussé les gens à faire des amalgames complètement erronés⁵¹³. »

Que les causes soient d'ordre cognitif, psychologique, émotionnel ou culturel, le manque de greffons apparaît principalement comme une question collective, voire comme un problème du public. Par exemple, à l'évocation du lancement de la carte de donneur de Swisstransplant en 1987, l'objectif est de « créer un réflexe de solidarité dans la population⁵¹⁴ ». La promotion du don ou les appels au don sont souvent présents dans les articles : « Sensibiliser les

510 Voir chapitres 2 et 3.

511 25 novembre 1992, 23.

512 12 mars 1997, 1.

513 25 novembre 1991, 21.

514 15 octobre 1987, 19.

personnes en bonne santé à devenir donneurs⁵¹⁵ » ; « Convaincre les personnes vivantes de donner leurs organes après leur décès⁵¹⁶ » ; « Par cette campagne Swisstransplant espère que le nombre de donneurs potentiels augmentera⁵¹⁷. » Le titre d'un article daté de 1985 illustre mieux encore le lien entre la pénurie et la sollicitation du public comme levier privilégié pour la combattre : « Transplantation d'organes : on cherche des donneurs⁵¹⁸ ! »

La montée en puissance de la pénurie d'organes dans les discours institutionnels et à travers les médias contribue ainsi significativement à donner une résonance publique et collective à la transplantation en créant un lien social entre celui qui a besoin d'un organe et la population en tant que collectif. « C'est une affaire de société. Nous sommes tous des donneurs ou des receveurs potentiels⁵¹⁹ » : l'article rapportant ces propos du Pr Philippe Morel, alors président du Comité exécutif de Swisstransplant, résume parfaitement ce mouvement de publicisation de la transplantation en tant que don d'organes.

5.4 Conclusion

À l'évidence, l'histoire de la transplantation se lit en partie à travers la presse. C'est le cas du développement médical, institutionnel et politique de la transplantation en Suisse et à Genève. Pour schématiser, les deux périodes dans lesquelles les transplantations d'organes font l'objet d'une médiatisation particulière correspondent effectivement d'une part à une actualité médicale inédite (les premières transplantations cardiaques à la fin des années 1960), d'autre part à la mise sur l'agenda politico-législatif des enjeux de la régulation sociétale du don d'organes (dès la fin des années 1980). Concernant les enjeux éthiques, qui occupent une place marginale dans le *JdG*, on a pu noter néanmoins qu'ils émergeaient à la fin

515 7 février 1998, 10.

516 7 février 1997, 20.

517 9 décembre 1991, 20.

518 5 décembre 1985, 13.

519 10 septembre 1994, 12.

des années 1960 dans le contexte des premières transplantations cardiaques pour devenir très peu visibles dans la décennie suivante, et pour réapparaître à partir des années 1980, à la faveur là encore d'opérations techniques inédites (implantation de cœurs artificiels notamment), mais aussi en raison de la politisation de la question de la transplantation en vue de l'élaboration d'une loi fédérale.

Ces enjeux éthiques autour des transplantations revêtent une forme différente entre le début et la fin de la période considérée. Schématiquement, dans les années 1960, ils apparaissent comme des questions « morales » ou philosophiques, voire théologiques. À partir des années 1980, il ne s'agit plus de questions « morales » mais bien « éthiques », ce qui reflète la montée en puissance de l'éthique dans le champ médical au niveau international. On peut observer aussi que certains questionnements de la fin des années 1960 ne se posent plus guère dans le *JdG* dans la période récente : les organes sont-ils des choses ? Qu'est-ce que la personne humaine ? Qu'est-ce que le développement de la transplantation nous dit sur notre rapport civilisationnel à la mort, à la santé ?⁵²⁰ Si à la fin des années 1960 on pouvait encore s'interroger sur la légitimité de la transplantation d'organes, cela n'est plus le cas dès les années 1980 (cœur artificiel mis à part) qui se distinguent par des débats éthiques juridicisés et politisés. Il faut souligner que si le bien-fondé des transplantations est parfois questionné, notre corpus ne comporte aucune trace de contestation du principe de la transplantation humaine – ce sont plutôt les conditions et les modalités de la mise en œuvre de la transplantation qui sont parfois critiquées.

Si l'histoire des transplantations se lit donc en partie dans le *JdG*, il convient de rappeler avec force que le contenu et les discours de la presse quotidienne ne sont au mieux qu'un miroir partiel de l'actualité⁵²¹. Si les médias constituent un acteur de l'espace public,

520 Comme nous l'avons évoqué dans l'Introduction, ces questionnements n'ont pas disparu des réflexions contemporaines sur le don d'organes, notamment dans les sciences humaines (voir par exemple Le Breton 2008, Moulin 1995, Boileau 2002, Sharp 2006, Gateau 2009, Veatch 2000). Pour une histoire de l'éthique de la transplantation, voir Jensen 2011.

521 Par exemple, la première transplantation rénale couronnée de succès réalisée en 1954 à Boston par le chirurgien Joseph Murray (entre frères jumeaux) n'est pas

on peut s'interroger, dans notre cas, sur le rôle de la presse. Pour Christiane Kapitz, spécialiste en éthique de la communication, la logique médiatique de captation⁵²² s'exerce au détriment d'une logique de mise en débat des aspects sociétaux des questions scientifiques: « Les greffes d'organes suscitent un intérêt très vif de la presse quotidienne, qu'elle traduit d'ailleurs davantage en termes de prouesse technique – ou d'échec – qu'en termes d'enjeux – humains, sociaux, économiques, politiques, juridiques ou éthiques⁵²³. » Certes, on a pu constater l'importance du cadrage médico-scientifique du sujet des transplantations, mais si les enjeux éthiques ne sont pas absents, leur évocation par le *JdG* tient le plus souvent à des événements extérieurs. On a toutefois pu relever des prises de position critiques dans quelques articles à l'égard d'opérations de transplantations particulières. Mais c'est surtout lorsqu'elle se fait le relais des discours des milieux de la transplantation et d'une « politique d'exhortation⁵²⁴ » que la presse devient un acteur décisif de l'espace public, *a fortiori* quand il s'agit de messages destinés à sensibiliser la population et à promouvoir le don d'organes. À cet égard, on peut relever que les discours de presse ont participé indéniablement au processus de publicisation et de mise en visibilité de la question de la transplantation, tout en soulignant l'impulsion décisive de l'émergence de Swisstransplant comme émetteur dominant et légitime des messages sur le don d'organes. Ce qui tendrait à soutenir l'hypothèse, par rapport au sujet des transplantations, d'une autonomie toute relative des discours de presse par rapport à l'environnement médical et politique. À cet égard, tout comme nous avons pu l'observer pour les années 2000⁵²⁵, on peut affirmer que la presse est davantage partie prenante de la construction d'un consensus social sur la valeur du don d'organes que de la mise en débat et la réflexion sur l'échange d'organes dans la société.

relatée par le *JdG*.

522 Charaudeau 1997.

523 Kapitz 2004, 177.

524 Steiner 2010.

525 Hammer 2012.