

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 6

L'espace associatif du don d'organes

Raphaël Hammer et François Kaech

Cette seconde partie de l'ouvrage présente les résultats du volet sociologique de la recherche, consacré à l'analyse du rôle des associations de transplantés par rapport au don d'organes comme enjeu de santé, de société et comme problème public. L'objectif n'était pas de produire une série de monographies associatives mais bien de cerner l'ensemble des différentes associations concernées, sans évacuer pour autant leurs singularités. Ce choix d'un regard englobant résulte de la multitude d'associations existant en lien avec la question du don d'organes et de la fragmentation de l'engagement collectif. S'il y a certes une Association suisse des transplantés (AST) qui regroupe le plus grand nombre de membres, elle n'a pas le monopole de la représentation politique et légale des personnes directement touchées par la greffe. Pendant une certaine période, plusieurs petites associations ont eu une visibilité médiatique locale parfois forte et ont régulièrement participé à des actions publiques, faisant ainsi preuve d'un « activisme » plus important que d'autres groupes de patients transplantés. S'intéresser à l'espace associatif du don d'organes témoigne aussi de la volonté de comprendre la mobilisation collective, en partant de l'hypothèse qu'elle est traversée par des traits communs, en termes de logique d'engagement et de fonctionnement, de domaines d'actions, de stratégies ou de conceptions

du problème. Analyser l'espace associatif du don d'organes plutôt qu'un ou quelques groupements en particulier implique aussi que les relations entre associations peuvent être marquées par des rapports de pouvoir et de concurrence, des conflits, tout autant que par des liens de coopération.

Ce chapitre introductif expose les caractéristiques générales de l'espace associatif du don d'organes en Suisse romande, et présente l'étude de terrain que nous avons menée. Après avoir précisé la délimitation de l'espace associatif, nous retracerons rapidement l'émergence historique des associations de transplantés afin de situer le contexte contemporain de leur rôle et de leurs activités. Nous décrirons ensuite les différentes associations et fondations actives dans les années 2010, ainsi que leurs caractéristiques formelles et de fonctionnement. Enfin, nous rendrons compte des principaux aspects méthodologiques de la recherche.

6.1 Délimitation de l'espace associatif du don d'organes

L'espace associatif du don d'organes a été défini comme l'ensemble des organisations légalement constituées (sous forme d'association ou de fondation⁵²⁶) qui mènent des actions ou proposent des activités en lien avec la transplantation d'organes cadavériques exclusivement. Ce premier critère de délimitation tient au fait que les enjeux sociopolitiques et de santé publique sont particulièrement prégnants dans le don d'organes post mortem, c'est-à-dire dans le cas d'une personne en état de mort cérébrale⁵²⁷. Cette modalité du don d'organes est en effet dotée d'une charge émotionnelle très

526 Les articles 60 à 79 et 80 à 89 du Code civil suisse définissent les bases légales d'une association et d'une fondation. Dotée de statuts écrits, une association est obligatoirement constituée d'un comité et d'une assemblée générale réunissant tous les membres une fois par année. Le comité comporte en principe un président, un secrétaire et un trésorier. Une association est neutre sur les plans politique et confessionnel, et sans but lucratif. Constituée par un acte authentique, une fondation se compose d'un conseil de fondation composé de trois personnes (physiques ou morales) au moins et d'un conseil de révision. Elle implique un capital initial de 50 000 francs. Les deux types d'entité se fixent un but à atteindre et sont en principe composés de bénévoles.

527 La question du don d'organes à cœur arrêté (DCD) constitue une problématique tout à fait spécifique qui n'est pas considérée ici.

marquée puisque l'éventualité d'un prélèvement intervient dans une situation dramatique du décès généralement inattendu et brutal d'un proche. Rappelons également que la compréhension cognitive et phénoménologique de la notion de mort cérébrale pour les familles et pour la population générale est souvent difficile⁵²⁸, et que la transplantation d'organes venant d'une personne décédée engage des questions symboliques et anthropologiques fondamentales⁵²⁹. Ces enjeux font l'objet de débats récurrents aux niveaux politique, légal, social et éthique. Enfin, d'un point de vue médical, rappelons qu'à l'exception du rein et d'une partie du foie, la transplantation d'organes n'intervient que sur un donneur décédé. Les autres modalités d'échange de parties du corps humain en tant que ressources thérapeutiques ne sont donc pas prises en considération, excluant les associations en lien avec le don d'organes entre personnes vivantes, le don de tissus (la cornée par exemple) ou de cellules souches du sang. Ces autres formes de dons constituent des enjeux moins politisés et débattus, moins médiatisés et font l'objet d'une mobilisation associative moins importante⁵³⁰.

Un deuxième critère de délimitation a été géographique: nous avons ciblé les associations localisées et actives en Suisse romande, en incluant certaines associations nationales dotées d'une antenne en Suisse romande et/ou dont les activités couvrent la partie francophone du pays. La prégnance de la question du don d'organes (en tant qu'expérience personnelle ou en tant que cause à promouvoir) dans les activités et buts de l'association nous a conduits à écarter celles qui sont centrées sur des pathologies spécifiques pour lesquelles la transplantation est souvent le seul traitement ou la meilleure option thérapeutique⁵³¹. Enfin, nous avons exclu les organisations profes-

528 Boileau 2002, Ralph *et al.* 2014.

529 Le Breton 2008, Sharp 2006, Bateman 2002.

530 Pour le don vivant, il existe une Association suisse des donneurs vivants d'organe (ASDVO), créée en 2004 à Zürich. On notera également l'existence de Keradonum, une association en lien avec la greffe de cornée basée en Suisse alémanique. Enfin, il faut mentionner l'Association Suisse romande des greffés de la moelle osseuse et son homologue en Suisse alémanique.

531 À titre d'illustration, nous n'avons pas retenu la section romande de l'Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales d'origine génétique (AIRG),

sionnelles dont les activités s'adressent avant tout au monde médical, à l'instar du Comité national du don d'organes (CNDO) dont le rôle principal est de promouvoir cette pratique au sein de l'hôpital, ou de la Fondation lausannoise de transplantation d'organes (FLTO) qui vise à soutenir la recherche médicale, la formation professionnelle et la qualité des soins. Dans cette même logique, nous n'avons pas retenu des organisations tournées essentiellement vers le soutien à la recherche médicale, à l'exemple de la Fondation Respirer dans le domaine de la mucoviscidose et de la transplantation pulmonaire.

6.2 Quelques repères historiques

Selon les sources consultées détaillées plus loin, la création des premières associations remonte au milieu des années 1970 avec la Société suisse des patients souffrant d'insuffisance rénale (SSPIR) et l'Association genevoise des insuffisants rénaux (AGIR) en 1975, puis l'Association des dialysés du canton de Vaud quelques années après, qui deviendra l'Association vaudoise des insuffisants rénaux (AVDIR). Leurs homologues dans les cantons du Valais (Association valaisanne des insuffisants rénaux) et du Jura (Association jurassienne des malades insuffisants rénaux – AJMIR) apparaissent quelques années plus tard, respectivement en 1982 et 1988. Si les premières associations sont liées au rein, c'est le reflet de l'histoire de la médecine de transplantation qui connaît ses premiers succès cliniques dans les années 1960 avec la greffe rénale. À l'origine, les associations pionnières ne sont pas des groupements de patients transplantés mais de malades atteints d'une pathologie rénale plus ou moins sévère. Si pour ces malades la transplantation d'un rein constitue déjà une éventualité probable et un traitement efficace, le don d'organes comme cause sociale n'est pas (encore) au centre des actions de ces associations mais constitue un objectif parmi d'autres. Au début du mouvement associatif dans les années 1970, l'une des préoccupations majeures consiste à faciliter l'accès des malades à la dialyse et à leur fournir une aide financière. Ainsi,

qui présente surtout une vocation d'entraide et d'information (la promotion du don d'organes dans l'espace public ne figure pas comme objectif).

lors de sa création, l'Association valaisanne des insuffisants rénaux milite avant tout pour la création de nouveaux espaces de dialyse, notamment dans le Bas-Valais, et entend apporter un soutien financier aux malades habitant loin du centre hospitalier de Sion, qui sont contraints de faire de longs et coûteux déplacements pour accéder aux lieux de dialyse. L'aide financière proposée par les premières associations visait aussi à soutenir les patients transplantés qui devaient assumer de leur poche des coûts importants liés à l'opération que les assurances ne prenaient alors pas en charge.

Les années 1980 et 1990 constituent une seconde période significative du développement de l'espace associatif, caractérisé par l'apparition d'associations autres que liées au rein et qui tendent à mettre davantage l'accent sur la promotion du don d'organes auprès de la population. Ainsi, l'Association suisse des transplantés du cœur et de poumon, plus connue sous le nom des As de Cœur, est fondée en 1986 en Valais. Ses buts étaient multiples : « encourager la solidarité et la convivialité, familiariser le public au don d'organes, favoriser l'exercice physique et fournir des conseils pour la réinsertion professionnelle. » Dans un article de presse, son président fondateur soulignait que « le but primordial [...] est d'assurer une aide aux futurs transplantés en sensibilisant l'opinion publique au don d'organes : nous devons rechercher des donneurs⁵³² ». Cet extrait montre, nous y reviendrons, que la constitution de la population comme « public » dans le discours associatif apparaît au même moment que dans les discours médicaux, tels que la presse les relaie comme nous l'avons signalé au chapitre 5. À la fin des années 1980, l'aide financière aux patients demeure une préoccupation importante dans la mesure où certains traitements ne sont pas couverts par l'assurance maladie. Dans la décennie suivante, de nouveaux groupements font leur apparition : l'Association sportive suisse des transplantés⁵³³, l'association des transplantés du foie Trans-Hepar

532 24 Heures, 6 juin 1987, 7.

533 L'Association sportive suisse des transplantés mettait l'accent sur la pratique du sport dans le cadre de manifestations nationales et internationales (« pour le plaisir » et « retrouver une bonne condition physique »), et sur la promotion publique du don d'organes.

(ou Amicale suisse des greffés du foie) fondée en 1992 à Berne, et l'association Phoenix dont le but était de promouvoir la cause du don d'organes et de regrouper différents collectifs partageant le même objectif. Dans ce contexte de multiplication du nombre d'associations, des intentions d'alliance s'expriment déjà. Certaines se concrétisent à l'instar de la création, en 1990, du Groupement des insuffisants rénaux romand (GIRR), rassemblant les associations des cantons romands, et dont l'ambition est de « soutenir et [...] aider les insuffisants rénaux, [...] informer sur l'insuffisance rénale et ses conséquences et surtout [...] promouvoir le don d'organes⁵³⁴ ». Ce n'est que quelques années plus tard que sera fondée l'Association neuchâteloise des insuffisants rénaux (ANIR) en 1997.

Durant les années 2000, troisième période significative, on assiste à une forte dynamique associative avec la création de plusieurs nouvelles entités : la fondation ProTransplant en 2001 ; PromOrgane, la fondation Passez-le-Relais et la fondation Tackers en 2002 ; l'Association fribourgeoise des insuffisants rénaux (AFIR) en 2004 ; l'association À Cœur Ouvert en 2005, et enfin la Fondation AGIR en 2007. On peut également mentionner la création de la fondation Fairtransplant en 2005 par des médecins transplantateurs dans le canton de Genève, à la suite de la première Journée mondiale en faveur du don et de la transplantation d'organes, fondation qui a œuvré plusieurs années pour la promotion du don d'organes dans l'espace public. Cette décennie est marquée par deux fusions significatives qui aboutiront à la plus grande association suisse de personnes transplantées : Les As de Cœur et Trans-Hepar se regroupent pour donner naissance en 2006 à l'Association suisse des transplantés (AST), en poursuivant leurs champs d'activité initiaux. Cette fusion était motivée par les difficultés financières et le manque de bénévoles, et par la volonté d'améliorer la qualité des prestations auprès des membres. La seconde fusion intervient en 2010 lorsque l'Association sportive suisse des transplantés est absorbée par l'AST pour en devenir une composante à part entière.

534 *Le Confédéré*, 14 septembre 1990, 2.

Au cours des quelque quarante ans d'action associative en lien avec le don d'organes en Suisse romande, on observe de manière très schématique que les premières associations dans les années 1970 sont principalement tournées vers les besoins, notamment financiers, des patients dialysés, puis vers les besoins des patients transplantés d'autres organes. À partir de la fin des années 1980, la promotion du don d'organes dans la population prend une importance accrue, en tant que finalité principale ou objectif complémentaire aux missions d'aide. C'est donc progressivement que les associations et fondations s'emparent de la question du don d'organes comme problème social et s'attachent à agir auprès du public. La période des années 2000, qui fait l'objet de l'analyse des chapitres qui suivent, se caractérise ainsi par un développement significatif de l'espace associatif dans lequel l'enjeu public du don d'organes devient une préoccupation notable.

6.3 La situation contemporaine

Au moment de notre enquête (2012-2015), l'espace associatif romand est constitué de dix associations et de quatre fondations actives. Nous décrivons ci-après leurs principales caractéristiques factuelles et leurs buts généraux⁵³⁵ dans ce contexte temporel, en présentant d'abord les associations en lien avec la dialyse et la transplantation rénale, puis les associations couvrant tous les organes concernés par la transplantation, et enfin les fondations à proprement parler.

Les associations en lien avec le rein

Une caractéristique de l'espace associatif réside dans l'existence d'une association liée à l'insuffisance rénale dans chaque canton

⁵³⁵ Afin d'alléger le texte, nous n'avons pas indiqué systématiquement les multiples sources d'information utilisées dans cette section : entretiens avec les acteurs associatifs, statuts, plaquettes de présentation, bulletins d'information, sites internet ou encore articles de presse. Les données relatives au nombre de membres et à la composition des comités correspondent au moment de l'enquête.

(Genève, Fribourg, Vaud, Valais, Neuchâtel et Jura) et d'une association faîtière⁵³⁶.

Association neuchâteloise des dialysés et transplantés (ANeDiT)

Présidée par un transplanté rénal à la retraite et fondée en 2013 à Marin, l'ANeDiT fait suite à l'Association neuchâteloise des insuffisants rénaux (ANIR) qui avait failli disparaître en raison de conflits internes et de démissions en son sein. Ce renouveau tient à l'initiative de l'un des membres du comité qui a « soumis aux anciens membres [de ANIR] l'idée de repartir dans une nouvelle voie et sur de nouvelles bases ». La nouvelle appellation traduit la revendication généraliste de l'association en s'ouvrant aux transplantés de tous organes, bien que la majorité de ses 70 membres soient des transplantés rénaux. Les buts de l'ANeDiT sont « de regrouper, d'informer, de soutenir et de défendre les intérêts des insuffisants rénaux (dialysés ou pas) et des transplantés de toutes sortes d'organes », et de « sensibiliser le monde politique et médical ainsi que la population neuchâteloise à l'importance du don d'organes ». L'aide psychosociale constitue également un objectif affiché, notamment en lien avec les « interrogations » et « difficultés » liées à la transplantation : « c'est aussi un lieu où les futurs greffés peuvent échanger et s'informer auprès de ceux qui ont déjà vécu la transplantation, dans le but de dédramatiser la période de l'attente et des ambivalences face à cette problématique ». Le comité est composé de six personnes, dont une infirmière coordinatrice de transplantation. L'association dispose d'un site internet et d'une page Facebook.

Association jurassienne des malades insuffisants rénaux (AJMIR)

Créée en 1988 à Delémont à l'initiative d'un petit groupe de malades, l'AJMIR vise à regrouper les personnes affectées d'une maladie rénale. Son but consiste à fournir une aide matérielle aux personnes tant dialysées que transplantées, notamment par l'organi-

⁵³⁶ Plus de la moitié des patients transplantés en Suisse chaque année sont des transplantés rénaux. Environ 75% des patients inscrits sur liste d'attente d'une transplantation sont des malades en attente d'un rein.

sation d'un service de transport des patients à l'hôpital du Jura pour les séances de dialyse (sites de Porrentruy et Delémont). Lors d'un entretien, l'un des membres du comité décrit ainsi les raisons qui ont animé la création de l'association : « essayer d'aider dans le quotidien de chacun, chacune, pour aider, pour accepter cette maladie [...], pour essayer de rassurer les familles, pour leur dire que c'est une maladie chronique bien sûr, où il faut aller trois fois par semaine en dialyse, mais que finalement il y a un aboutissement qui est la transplantation. » Si la vocation de l'AJMIR réside principalement dans le soutien moral et logistique aux insuffisants rénaux du canton du Jura, elle vise aussi à participer à des actions de sensibilisation au don d'organes. L'AJMIR compte une soixantaine de membres. Le président, un transplanté rénal, est en fonction depuis 2007 et est membre de l'association depuis 1999. Une page internet présente brièvement l'association et la composition du comité.

Association valaisanne des insuffisants rénaux et transplantés (AVIRT)

Créée en 1982 sous le nom de l'Association valaisanne des insuffisants rénaux (AVIR), elle change son orientation en 2006 en intégrant les patients transplantés et devient l'Association valaisanne des insuffisants rénaux et transplantés (AVIRT). Selon ses statuts, l'AVIRT a pour but « l'amélioration de la situation des malades d'insuffisance rénale ou d'autre(s) organe(s) en Valais, spécialement l'encouragement et l'assistance morale des malades par des contacts et une aide réciproque ». L'association mentionne notamment les objectifs suivants : « l'encouragement des possibilités de tout traitement médical de l'insuffisance d'organe(s) chronique en s'informant sur les développements techniques et les recherches ; la création de possibilités et l'encouragement de toute action sur le plan des droits de la médecine, de l'organisation et de l'éthique, visant à mettre la transplantation à la portée de toute personne remplissant les conditions nécessaires ; l'encouragement du don d'organes ; une information sur les différents états de l'insuffisance rénale et d'autre(s) organe(s). » Dès sa création, l'association a participé à des actions de

promotion du don et de sensibilisation du public aux problèmes liés à l'insuffisance rénale. Présidée par un transplanté rénal, elle compte quelque soixante-dix membres ordinaires et édite une brochure d'information interne. L'association ne dispose pas de site internet.

Association fribourgeoise des insuffisants rénaux (AFIR)

Fondée en 2004 et présidée par une patiente transplantée, l'AFIR est composée d'un comité de quatre personnes et compte une dizaine de membres au moment de l'enquête, contre une cinquantaine auparavant. Les buts de l'association sont de regrouper des personnes atteintes de pathologies du rein, promouvoir l'accès aux traitements, défendre les intérêts des patients concernés, améliorer l'information du public sur la médecine de la transplantation, et sensibiliser le public à la problématique du don d'organes. Comme plusieurs de ses homologues, l'AFIR souhaite officiellement élargir sa base en s'ouvrant aux patients transplantés des autres organes. Elle ne dispose ni de site internet ni de lettre d'information.

Association vaudoise des insuffisants rénaux (AVDIR)

Fondée en 1977, l'AVDIR représente les intérêts des personnes dialysées ou des patients transplantés rénaux, ainsi que leurs proches, dans le canton de Vaud. L'association est également ouverte aux personnes intéressées par l'insuffisance rénale et aux membres du personnel soignant. Ses objectifs consistent principalement à « aider et promouvoir la recherche, la dialyse et la transplantation ». L'association a aussi une mission d'information des membres aux niveaux médical et diététique, et offre une aide matérielle concrète en louant un appartement de montagne situé à proximité d'un centre de dialyse. En plus de ces missions initiales, l'AVDIR a cherché à développer des relations de partenariat avec les soignants (néphrologues, membres du personnel infirmier, pharmaciens) afin de renforcer l'information aux patients. Au moment de l'enquête, l'association, présidée par un transplanté rénal, compte un peu plus de soixante-dix membres et ne dispose pas de site internet.

Association genevoise des insuffisants rénaux (AGIR)

Fondée en 1975 et présidée par un patient retraité greffé du rein, l'AGIR rassemble des patients en situation d'insuffisance rénale et des patients transplantés du rein dans le canton de Genève. Les buts de l'association sont les suivants : « renforcer les contacts et la solidarité entre les personnes dialysées et greffées ; apporter une aide morale et un soutien social à ses membres et à leurs proches ; permettre l'échange d'information sur le vécu de l'insuffisance rénale ; soutenir financièrement les membres qui en ont besoin ; mener des actions d'information sur la dialyse et de sensibilisation au don d'organes et à la transplantation. » L'AGIR organise également des séances régulières d'exercice de musculation et d'équilibre pour les membres, au nombre d'une soixantaine. Elle dispose d'un site internet hébergé sur le blog d'un médecin néphrologue genevois.

Société suisse des patients souffrant d'insuffisance rénale (SSPIR)

Créée en 1975 et présidée par une patiente transplantée, la SSPIR (en allemand : VNPS pour Verband Nierenpatienten Schweiz) a pour vocation de représenter « des personnes de tout âge qui souffrent d'une insuffisance rénale, qui doivent être traitées par dialyse ou qui ont subi une transplantation rénale ». Rassemblant environ 1 500 membres, la SSPIR est une association faîtière qui regroupe plus d'une dizaine d'associations cantonales d'insuffisants rénaux des trois régions linguistiques. Les membres peuvent faire partie de la SSPIR à titre individuel ou *via* l'une des associations régionales. L'association « met tout en œuvre pour préserver au mieux la qualité de vie des patients insuffisants rénaux et de leurs proches et pour représenter et défendre leurs intérêts ». Le comité comprend un médecin. Dotée d'un site internet bilingue, elle publie un journal environ deux fois par an depuis 2012, rédigé en allemand, en français (et en italien depuis peu), dont le but est notamment d'informer « sur les avancées médicales et pharmaceutiques qui concernent l'insuffisance rénale et ses traitements ». La SSPIR propose aussi de répondre à des questions des patients en collaboration avec des

spécialistes des maladies et de la transplantation rénales. La SSPIR inclut deux sous-groupes de patients : l'association des parents d'enfants souffrant de maladies rénales et le groupe de travail « reins kystiques ».

Les associations « généralistes »

Association suisse des transplantés (AST)

L'AST est créée en 2005 par la fusion de deux associations (As de Cœur et Trans-Hepar) dont elle reprend les champs d'activité (le président des As de Cœur devient président de l'AST). Elle regroupe environ quatre cents membres, majoritairement des personnes transplantées et quelques proches. Le comité inclut des représentants des trois régions linguistiques. Les objectifs de l'AST sont les suivants : « faire connaître le succès de la transplantation et ainsi promouvoir le don d'organes ; soutenir les patients en liste d'attente ; renseigner toutes les personnes qui souhaitent obtenir des informations au sujet du don d'organes et de la transplantation ; aider éventuellement certains transplantés à retrouver une vie normale en les accompagnant pour régler certains problèmes administratifs et financiers ». Grâce à l'intégration de l'Association sportive suisse des transplantés (ASST) en 2010 qui en devient le secteur Sport, l'AST organise et participe à de nombreuses activités sportives, notamment de compétition au plan international (Jeux européens pour transplantés, Jeux mondiaux d'été et d'hiver pour transplantés). Le groupe sportif de l'AST « a pour but d'encourager en particulier les personnes transplantées à pratiquer des activités sportives ». L'AST dispose d'un site internet et produit deux fois par an un bulletin d'information interne en allemand et en français, et en italien depuis quelques années.

À Cœur Ouvert

Créée en 2005 à l'initiative de deux transplantés du cœur, À Cœur Ouvert œuvre dans les cantons du Valais et de Vaud tant pour l'information et la promotion du don d'organes que pour le

soutien psychologique des personnes en attente de transplantation et des patients transplantés. Si l'association compte une dizaine de membres et un comité de plusieurs personnes, ce sont les deux fondateurs qui en ont été les principaux animateurs durant une dizaine d'années, autant par leurs diverses activités sur le terrain que par leur visibilité dans les médias. L'association ne possède ni journal interne ni site internet.

PromOrgane – Association suisse pour la promotion du don d'organes

Fondée en 2002 à Genève par un transplanté rénal et son épouse journaliste, PromOrgane vise à lutter contre la pénurie d'organes. Le but principal et initial de l'association consistait en « l'appui de la promotion pour le don d'organes afin d'augmenter le nombre de donateurs », par le biais d'actions artistiques, culturelles et sportives. La poursuite de ces objectifs était animée par le souci de coopérer activement avec divers acteurs du don d'organes (Swisstransplant en particulier et d'autres associations). L'information de la population constitue l'axe prioritaire de l'association: « Il est nécessaire d'améliorer les connaissances du grand public comme il s'avère tout aussi indispensable de mieux sensibiliser les jeunes aux possibilités multiples de la greffe d'organes » ; « Il faut rendre cette information plus simple, plus naturelle et continuer à inciter les citoyens à porter sur eux la fameuse petite carte facilitant le don de leurs organes ». PromOrgane a été particulièrement active entre 2002 et 2011 dans la région genevoise, et ses actions ont souvent été couvertes par la presse locale. Selon l'évaluation d'un membre du comité, communiquée lors d'un entretien, PromOrgane rassemble environ cent cinquante membres. Le comité est composé d'une dizaine de personnes, dont Philippe Morel (alors médecin-chef du service de chirurgie viscérale aux hôpitaux universitaires de Genève – HUG). Après plusieurs années à la tête de PromOrgane, la fondatrice cède la présidence au vice-président, assistant social au service de transplantation des HUG. L'association a un site internet et publiait un bulletin interne plusieurs fois par année.

Les fondations

ProTransplant

Créée en 2001 à l'initiative d'un médecin, ProTransplant est une fondation genevoise qui, par le biais d'organisation de conférences, soirées de gala et de campagnes publiques, « soutient les actions liées à la promotion, à la recherche et au développement du don et de la transplantation d'organes ». ProTransplant prévoit également une aide matérielle, administrative et sociale aux familles de donneurs ou receveurs en situation précaire, ainsi qu'un soutien psychologique aux transplantés ou donneurs. ProTransplant est liée à Swisstransplant en tant qu'antenne locale et aux HUG – la responsable du comité d'action et cheville ouvrière des activités de la fondation y occupe la fonction de coordinatrice de transplantation. Le Conseil de fondation est présidé par un avocat et inclut plusieurs médecins des HUG. La fondation dispose d'un site internet.

AGIR – Fondation pour l'aide aux malades chroniques à mobilité réduite et la promotion du don et de la transplantation d'organes

La Fondation AGIR (Fondation pour l'aide aux malades chroniques à mobilité réduite et la promotion du don et de la transplantation d'organes) – homonyme de l'association AGIR – a été créée en 2007 à Genève à l'initiative notamment d'un patient transplanté du rein et du pancréas, conseiller en santé et action sociale au service de transplantation des HUG. Il avait été président de l'association AGIR dans les années 2000 et avait plusieurs années auparavant fondé les associations ASGREP (Association suisse des greffés rein et pancréas) et Phoenix. Les buts de la Fondation AGIR sont principalement l'aide aux malades chroniques à mobilité réduite par un service de transport à bas prix, et la « promotion du don et de la transplantation d'organes » par le biais de diverses actions de sensibilisation de la population, en lien notamment avec des événements sportifs. La fondation est née dans le cadre de la mise sur pied de la Transplant Cup – un événement à caractère sportif de promotion du don d'organes impliquant plusieurs associations d'insuffisants

rénaux. Dans ce contexte, la création de la fondation visait d'une part à surmonter les écueils liés à la coopération interassociative, et d'autre part à associer des représentants du monde médical dans l'organisation de l'événement. Le Conseil de fondation est composé de plusieurs médecins des HUG. La fondation dispose d'un site internet.

Passez-le-Relais

La fondation Passez-le-Relais a été créée en 2002 à Montreux à l'initiative d'une mère dont le fils, victime d'un accident mortel de la route, fut donneur d'organes. Les buts principaux de la fondation sont les suivants : « distribuer en Suisse une carte de donneur d'organes dont les données seront enregistrées dans un registre informatisé ; intensifier la promotion du don d'organes ; organiser des campagnes d'information, des actions de parrainage et des journées de rencontre avec le public », par le recours notamment à des personnalités jouant le rôle d'« ambassadeurs », comme indiqué sur une brochure de présentation. L'originalité de cette fondation tient dans son premier objectif : recenser tous les donneurs potentiels dans une base de données informatique consultable par les hôpitaux universitaires dans l'optique de réduire la pénurie d'organes. La fondatrice a renoncé à son emploi pour se consacrer entièrement à la cause du don d'organes à travers Passez-le-Relais. Le Conseil de fondation comporte plusieurs personnalités publiques, émanant notamment du monde médical et politique.

Tackers

Créée en 2002 et basée en Valais, la fondation Tackers (Transplant Adventure Camps for Kids) est un projet de Swisstransplant qui est porté par une patiente transplantée du foie. Elle organise régulièrement des activités sportives, en particulier des camps de ski en Suisse à l'attention d'enfants transplantés et de leurs proches venant du monde entier. L'objectif principal consiste à « donner la possibilité aux enfants transplantés du globe de participer à l'aventure d'une vie et à une expérience dont ils se rappelleront pour toujours »,

et à « créer une amitié et des liens pour que ces enfants et leurs familles puissent s'entraider et partager leurs expériences ». Ce type d'expérience a aussi pour mission de développer l'autonomie des jeunes patients transplantés et de favoriser leur épanouissement en démontrant « aux enfants qu'ils peuvent faire les mêmes choses que les autres enfants "normaux" peuvent accomplir ». Ces camps, à travers leur couverture médiatique notamment, visent aussi à montrer au public les effets positifs d'une transplantation. La fondation dispose d'un site internet et bénéficie du soutien de personnalités internationales.

Pour compléter la description du paysage associatif dans le domaine du don d'organes, précisons que de nombreux groupements de patients sont également actifs dans les deux autres régions linguistiques. Concernant celles qui sont basées en Suisse alémanique ou qui y exercent l'essentiel de leurs activités, une demi-douzaine d'associations cantonales en lien avec l'insuffisance et la transplantation rénale sont recensées et membres de la SSPIR. Sans être exhaustif, on peut mentionner également des groupements comme Novaria (Association suisse des greffés pulmonaires), Kids Kidney Care (Association d'entraide pour les enfants atteints de maladie rénale et leurs proches), Verein Eltern Nierenkranker Kinder (VENK) (Association des parents d'enfants souffrant de maladies rénales), Elternvereinigung für das Herzkrankte Kind (EVHK) (Association des parents pour les enfants atteints de maladies du cœur), Elternvereinigung lebererkrankter Kinder (EVLK) (Association des parents d'enfants malades du foie), Verein für Organspende Schweiz (Association suisse pour le don d'organes). En outre, une association basée dans le Valais (Organja), créée en 2013 et composée essentiellement de jeunes, est engagée dans la sensibilisation publique au don d'organes. Enfin, quatre associations sont actives dans le canton du Tessin : l'Associazione ticinese per pazienti di insufficienza renale (ATPIR), le Club Amici Swisstransplant, Vivere il trapianto – une association d'entraide –, et Insieme per ricevere e donare – orientée vers la diffusion d'information sur le don d'organes auprès des jeunes principalement.

Caractéristiques générales de l'espace associatif suisse romand

Il convient de remarquer tout d'abord que l'espace associatif du don d'organes inclut, au moment de l'enquête, des groupements présents dans l'ensemble des cantons romands (Genève, Vaud, Valais, Neuchâtel, Fribourg et Jura). Soulignons ensuite l'hétérogénéité à plus d'un titre de cet espace associatif. Du point de vue de l'ancienneté premièrement puisqu'il est composé autant de collectifs pionniers, nés dans les années 1970 et 1980, que de collectifs récents, créés dans les années 2000. Deuxièmement, la taille des associations varie considérablement : si certaines ne comptent que quelques membres, d'autres font état de plusieurs centaines d'adhérents. Cela n'est pas sans incidence sur l'ampleur de la zone d'influence. Excepté l'AST et la SSPIR qui visent explicitement une représentation nationale, ainsi que la fondation Tackers qui a en partie une orientation internationale (les camps d'hiver sont destinés à des enfants de tous pays), le rayon d'action revendiqué est essentiellement régional ou cantonal (les statuts de plusieurs associations en lien avec le rein mentionnent explicitement le canton comme ancrage géographique de référence). Le nombre restreint de membres affecte aussi le mode de fonctionnement dès lors que dans leur grande majorité les associations reposent sur l'engagement de malades, de quelques proches et de bénévoles. Comme noté précédemment, historiquement la création de la plupart des associations et des fondations résulte d'initiatives profanes, en l'occurrence de patients transplantés ou en attente de transplantation. De fait, les associations du don d'organes sont peu ou pas du tout professionnalisées. Le bénévolat constitue une caractéristique majeure du phénomène associatif en général : « le bénévolat, comme don de son temps et de son énergie sans attente de rétribution matérielle, est une valeur centrale de la vie associative⁵³⁷. » S'agissant de la composition des groupements, à quelques exceptions près, le nombre de personnes actives dans les comités s'avère plutôt modeste, voire minime. Les professionnels de la santé (médecins ou membres du personnel infirmier) sont globalement

537 Mathieu 1999, 34.

peu présents dans les comités des associations alors qu'ils sont souvent bien représentés dans les conseils des fondations, compte tenu de leur notoriété, expertise et influence sociale ou politique. La plupart des associations correspondent à un modèle d'organisation largement répandu dans le domaine de la santé, à savoir des « petites associations de bénévoles, fonctionnant grâce à l'énergie énorme déployée par un noyau de quelques personnes très fortement impliquées, soutenues souvent d'assez loin par des membres plus ou moins nombreux mais peu actifs⁵³⁸ ».

Élément central du fonctionnement d'un collectif, l'aspect financier constitue un autre facteur de différenciation des associations. Les ressources, généralement limitées, proviennent essentiellement des cotisations des membres et de dons privés, et dans de rares cas des revenus personnels des membres fondateurs. De manière accessoire et ponctuelle, quelques associations enregistrent des entrées financières grâce au revenu d'activités propres (vente de produits, repas de soutien) ou d'actions caritatives, mais surtout grâce au soutien de la Loterie Romande, de firmes pharmaceutiques, d'hôpitaux, d'entreprises locales, de commerçants, d'associations professionnelles ou d'autres groupements. Les associations ne reçoivent généralement pas de subventions publiques, et lorsqu'elles existent, elles sont occasionnelles et d'un montant modeste. Swisstransplant ne finance pas directement les associations de patients mais fournit du matériel logistique pour la tenue de stands notamment (brochures, ballons, banderoles...). Si quelques associations ne rencontrent pas de problèmes de trésorerie, plusieurs font état de moyens faibles et d'une recherche continue de fonds pour développer ou maintenir leurs activités. Parmi les associations incluses dans notre étude, deux ont été confrontées à de sérieuses difficultés en raison de dettes impayées ou de fraudes qui ont occasionné des poursuites judiciaires et des condamnations. L'influence des caractéristiques des associations et de leur fonctionnement sur leur capacité de mobilisation sera abordée dans le chapitre 9.

538 Akrich, Méadel et Rabeharisoa 2009, 14.

Enfin, il faut souligner que dans leur grande majorité les associations et fondations poursuivent les mêmes buts généraux : d'une part la défense des intérêts des membres, qu'ils soient transplantés ou en attente de transplantation (les proches peuvent aussi être concernés), sous la forme d'aides diverses ; d'autre part la promotion du don d'organes dans la société ou la sensibilisation de la population à la thématique. Chaque groupement tend à décliner ces objectifs de manière spécifique en mettant l'accent sur l'un ou l'autre de ces deux domaines d'action. Alors que la recherche médicale peut être activement soutenue, sur le plan financier notamment, par des associations de patients dans le cas du sida, de la myopathie ou d'autres pathologies⁵³⁹, cet objectif est très marginal au sein de l'espace associatif du don d'organes et s'avère principalement assumé par des fondations spécialisées et professionnelles. Sans exclure d'autres facteurs explicatifs, cette situation indique que le problème du don d'organes n'est pas médical mais sociétal aux yeux des collectifs de patients, mais aussi des milieux de la transplantation et des pouvoirs publics.

6.4 Données, méthodes d'enquête et objectifs

Afin de décrire l'espace associatif en Suisse romande et analyser la dynamique d'engagement par rapport au don d'organes comme problème public, nous avons établi un dispositif d'enquête fondé sur plusieurs sources d'information.

Le corpus principal de données empiriques est constitué d'entretiens semi-directifs menés avec 31 personnes membres des 14 associations et fondations décrites ci-dessus. Toutes les personnes interviewées ont donné leur consentement explicite. La répartition de ces acteurs associatifs par groupement est la suivante : ANeDiT (1), AJMIR (2), AVIRT (1), AFIR (2), AVDIR (3), AGIR (2), SSPIR (1), AST (9, dont 5 appartenant à la section sport), À Cœur Ouvert (2), PromOrgane (2), fondation ProTransplant (1), fondation AGIR (1), fondation Passez-le-Relais (3) et fondation Tackers (1). Pour

⁵³⁹ Rabeharisoa et Callon 2002.

chacun de ces groupements, au moins une personne assumant des responsabilités dirigeantes a été interviewée. Au total, la majorité des personnes enquêtées ont des responsabilités de direction ou de gestion en tant que président (12), vice-président (4), secrétaire (2), membre du comité (1) ou responsable d'un comité d'action (1). Les 11 autres ont le statut de simple membre.

À notre connaissance, l'enquête couvre de façon exhaustive les associations et fondations actives en Suisse romande dans le domaine du don d'organes. Notre corpus inclut ainsi la grande majorité des acteurs associatifs engagés publiquement et médiatiquement au cours des dernières années, et permet une analyse de l'ensemble de l'espace associatif romand du don d'organes des années 2000. Si nombre des interviewés peuvent être considérés comme des figures importantes de la mobilisation profane pour le don d'organes, c'est aussi parce que certains ont fondé une ou plusieurs associations antérieures à celle dont ils font partie au moment de l'enquête. Précisons que les adhésions multiples ne sont pas rares dans notre corpus, à l'instar d'une interviewée membre d'une association locale et active dans le comité de l'association faîtière⁵⁴⁰. Enfin, plusieurs interviewés ont été membres à divers titres d'autres groupements liés au don d'organes dans un passé plus ou moins récent, permettant ainsi de multiplier et croiser les données. Sur le plan sociodémographique, les 21 hommes et 10 femmes rencontrés ont une moyenne d'âge de près de 59 ans – le plus jeune a 28 ans et le plus âgé 78 ans. Près d'un tiers des interviewés sont retraités, plusieurs sont au bénéfice complet ou partiel de l'assurance invalidité, et la grande majorité appartient à la classe moyenne.

Réalisés par François Kaech, les entretiens abordaient, outre les questions sociodémographiques usuelles, les thèmes suivants : l'implication et la carrière associatives, les caractéristiques et buts de l'association, la perception du problème du don d'organes en Suisse, les activités concrètement réalisées, ainsi que les relations entre associations et aux autres acteurs de la transplantation. À l'exception de quelques entretiens de près de trois heures, leur durée

⁵⁴⁰ Cette porosité au sein de l'espace associatif n'exclut pas l'existence de rapports conflictuels et de tensions (voir chapitre 9).

moyenne était de une heure trente à deux heures, signe à la fois de la disponibilité des personnes sollicitées, de la richesse des échanges et d'un climat de confiance entre l'intervieweur et l'interviewé. Tous les entretiens ont été enregistrés, puis transcrits verbatim et anonymisés, et enfin codés à l'aide du logiciel Atlas.ti. L'exploitation des données a suivi la méthode des « catégories conceptualisantes » d'inspiration constructiviste qui combine des procédures déductives et inductives, permettant ainsi la prise en compte de catégories issues des questions de recherche initiales et de catégories émergeant des données⁵⁴¹. L'analyse des entretiens visait à restituer de manière compréhensive et contextualisée l'expérience et la signification de l'engagement des interviewés dans l'action collective en lien avec le don d'organes, mais aussi à documenter les associations sur un plan descriptif.

Compte tenu du microcosme que constitue l'espace associatif romand du don d'organes et de la petite taille de plusieurs associations, la confidentialité des personnes rencontrées a été assurée en limitant au strict nécessaire les informations relatives à leur profil. Outre l'attribution d'un pseudonyme, nous avons pris le parti de citer les interviewés en mentionnant d'une part leur statut dans l'association (« comité » ou « membre⁵⁴² »), d'autre part la catégorie du groupement d'appartenance (« association en lien avec le rein », abrégé « AR » dans la suite du texte, « association généraliste » [AG] ou « fondation » [FD]). Lorsque cela est pertinent pour l'analyse, des caractérisations plus précises sur le groupement seront fournies. Dans le cas où nous citons des propos tenus publiquement (dans la presse notamment) ou des extraits de textes publiés (plaquette de présentation ou journal associatif par exemple), nous indiquons les noms du locuteur et du collectif. Pour éviter la répétition des termes « association » et « fondation », nous utiliserons dans la suite

541 Paillé et Mucchielli 2003.

542 Sous le terme « comité », nous englobons les personnes faisant partie de l'organe exécutif (ou « responsables associatifs »), à savoir celles qui ont le statut de président, vice-président, membre du comité, secrétaire ou occupant une autre fonction similaire de direction ou de gestion. Le terme « membre » regroupe les simples membres. Précisons que dans les petites associations notamment, les rôles effectivement assumés par les individus peuvent ne pas correspondre formellement à leur statut sur le papier.

du texte, sauf mention particulière, le terme « association » au sens générique, regroupant les deux formes juridiques d'action collective.

Les entretiens avec les acteurs associatifs ont été complétés par d'autres sources d'information, telles que la documentation interne aux associations (statuts, rapports d'activité, archives, bulletins d'information⁵⁴³... – inégalement riches et disponibles selon les associations) et leurs sites internet. À cela s'ajoutent des articles issus de recherches ciblées dans la presse quotidienne régionale et locale (*Le Matin*, *24 Heures*, *Tribune de Genève*, *Journal de Genève*, *Le Nouvelliste*, *L'Express*...). Enfin, deux entretiens ont été réalisés avec des responsables de Swisstransplant pour mieux connaître la position actuelle et passée de la Fondation nationale suisse vis-à-vis des associations de patients.

Dans les chapitres qui suivent, nous nous intéressons à deux questionnements centraux pour comprendre le rôle des associations vis-à-vis du don d'organes comme problème public. Il s'agit premièrement de s'interroger sur la manière dont les acteurs associatifs se représentent la problématique du don d'organes et en particulier la pénurie d'organes. Rappelons que la définition de la situation constitue une dimension primordiale de la mobilisation profane. Les cadres d'interprétation mettent en jeu un contenu cognitif (puisqu'il s'agit de qualifier et de cerner ce dont il est question), et normatif ou moral, qui consiste à dénoncer une situation anormale, ou à réaffirmer des valeurs fondamentales et des comportements jugés désirables⁵⁴⁴. En nous référant à l'idée que la perception d'un problème implique notamment des phénomènes d'attributions de causalité et d'imputations de responsabilité, ainsi que des propositions de solutions⁵⁴⁵, il s'agira de décrire les cadres d'interprétation du don d'organes en Suisse qui sont à l'œuvre dans l'espace associatif romand.

543 Nous avons principalement consulté les numéros accessibles en ligne du *Bulletin des As de Cœur* et du *Bulletin de l'AST* (30 numéros de 2002 à 2015), du *Journal de la SSPIR* (7 numéros de 2012 à 2015), et de *Swisstransplant News* (devenu *Swisstransplant Magazine*) de 2008 à 2015.

544 Gusfield 2009.

545 Cefaï 1996.

À cet égard, le problème de la pénurie d'organes, qualifiée de « catastrophique », « lamentable » ou « pire qu'avant », fait l'objet d'un consensus fort dans notre corpus d'entretiens. Les interviewés évoquent une situation de crise ou d'urgence, expriment des réactions de découragement ou d'indignation, ou sont particulièrement critiques et alarmistes face aux conséquences fatales de la pénurie pour nombre de patients. Ils dénoncent la stagnation peu flatteuse du nombre de donneurs qui place la Suisse en bas de classement des pays européens⁵⁴⁶. Au-delà de l'aspect quantitatif, la pénurie d'organes est le symptôme d'un questionnement sur les causes du problème et les solutions préconisées. Pour les acteurs associatifs, le don d'organes en Suisse apparaît ainsi comme un triple problème : un problème politique et législatif, un problème hospitalier et un problème d'information de la population⁵⁴⁷. Les chapitres 7 et 8 examineront les tenants et aboutissants de ces trois cadres principaux de perception de la situation du don d'organes et montreront dans quelle mesure l'espace associatif partage une vision commune ou s'il est porteur de conceptions plurielles, voire conflictuelles.

Le second questionnaire central consiste à analyser les domaines d'action privilégiés par les associations et leurs objectifs, en nous intéressant aux activités concrètement réalisées et au sens que les acteurs associatifs leur donnent. Le chapitre 9 décrira ainsi les différentes logiques d'action suivies par les associations. Il permettra aussi d'examiner dans quelle mesure les cadres de perception du problème des acteurs associatifs recourent ou non les objectifs effectivement recherchés et affichés par les associations. À cet égard, la distance que l'on peut observer conduira à s'interroger sur la capacité de mobilisation de ces associations et leur influence sur le

546 Les interviewés font référence aux statistiques des années 2010-2014, montrant un taux de donneurs décédés par million d'habitants oscillant entre 12 et 14. En ligne : www.swisstransplant.org/fr/info-materiel/statistiques/chiffres-annuels

547 Ces trois cadres d'interprétation ne s'excluent pas ; bon nombre d'interviewés situent leur discours sur les trois à la fois, mais il est fréquent que l'un des trois domine en termes de « cause » ou de « solution ». Si certains interviewés développaient une vision bien définie et affirmée du problème en question, d'autres s'avéraient plus en peine d'exprimer leur perception des causes de la pénurie d'organes et des solutions envisageables. Néanmoins, tous à des degrés divers soulevaient la complexité du problème du don d'organes et relevaient l'absence de solution simple à la situation actuelle.

don d'organes comme problème public. Si l'évolution du contexte institutionnel des dernières années joue un rôle indéniable, de même que la question des ressources, la compréhension de la dynamique de l'espace associatif du don d'organes requiert également, comme nous le montrerons, de prendre en compte les logiques individuelles d'engagement pour la cause.