

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 7

Une cause négligée par les pouvoirs publics

Raphaël Hammer

La grande majorité des acteurs associatifs considèrent que la situation perçue comme largement insatisfaisante du don d'organes relève de la responsabilité des pouvoirs publics. S'il reflète certes une société civile peu « donneuse », le manque de greffons est avant tout dénoncé sous le prisme d'une action publique qui n'est pas à la hauteur des enjeux sociaux et sanitaires du don d'organes. Ce chapitre est consacré dans un premier temps aux différentes facettes de ce premier cadre d'interprétation d'un problème *politique et législatif*. Il s'agira de préciser la teneur des critiques à l'égard du manque d'engagement de l'État qui ciblent particulièrement la LTx, le consentement explicite et les campagnes officielles de communication. Nous examinerons également comment les acteurs associatifs se positionnent par rapport à différents modèles de régulation de l'échange d'organes. Nous aborderons ensuite le deuxième cadre d'interprétation du don d'organes en terme de problème hospitalier qui questionne l'organisation et les pratiques des professionnels impliqués dans la chaîne du don d'organes.

7.1 Une cause peu reconnue

La pénurie persistante d'organes est perçue comme le révélateur de l'absence de réelle volonté des autorités de s'engager pour le

don d'organes, voire d'une certaine indifférence du politique⁵⁴⁸. Désenchantement et résignation accompagnent souvent les propos des interviewés qui fustigent le manque de soutien des pouvoirs publics à la cause: « l'État doit s'engager à fond et il faudrait faire plus de pub », clame Christophe (FD, membre) qui dénonce, comme d'autres, la rareté des actions de sensibilisation auprès de la population. D'autres pointent du doigt l'inaction de l'État: « c'est le pouvoir politique qui est sourd » (Carlo, AG, membre); « le problème en Suisse, c'est plutôt au niveau gouvernement » (Stéphanie, AR, comité). Nombreux sont ceux qui estiment que le don d'organes n'est pas traité comme une priorité de santé publique: « soit on ne veut pas développer la transplantation et le don d'organes, et on reste sur ses positions et on se dit finalement que les gens soient malades, que les gens meurent en liste d'attente ce n'est pas notre problème, parfait! Moi je veux bien, mais au moins que l'on ait le courage de le dire... ou alors on dit: "oui, c'est une véritable cause nationale" » (Marc, FD, comité). La politique fédérale apparaît comme le niveau pertinent de lutte contre la pénurie et de promotion du don d'organes. La critique largement partagée d'un engagement insuffisant des pouvoirs publics se concrétise principalement à l'égard de la LTx qui a entériné la solution du consentement explicite comme principe régulateur de la circulation des organes. Les critiques de la loi portent également sur la politique de neutralité de l'État⁵⁴⁹ et la manière dont celle-ci s'est traduite dans la communication publique.

La Loi fédérale sur la transplantation : une occasion manquée

Dans leur grande majorité, les acteurs associatifs ont vu dans la LTx un mauvais signal pour la promotion du don d'organes et ont une opinion négative de l'évolution des débats sur la question

548 Précisons qu'une partie des entretiens ont été réalisés avant la publication du plan d'action national « Plus d'organes pour des transplantations », lancé par le Conseil fédéral en 2013, qui vise à atteindre un taux de 22 donateurs décédés par million d'habitants en 2021.

549 En ne prenant pas position sur le plan des valeurs, la LTx a été qualifiée de « cas typique de politique procédurale » en matière de question morale (Engeli et Varone 2011, 253).

au cours des dernières années en Suisse. Le choix du consentement explicite, au lieu du consentement présumé⁵⁵⁰, est ressenti comme la preuve du manque d'engagement clair des autorités et d'une position excessivement timorée des politiques: « on sent que les politiques ont de la peine à se mouiller, c'est un petit peu entre-deux [...] ils n'arrivent pas à faire bouger beaucoup de choses » (Laurent, FD, membre). Le choix du législateur, perçu comme de l'immobilisme coupable, suscite des réactions très virulentes chez plusieurs interviewés engagés depuis de nombreuses années dans le secteur associatif. Pour Pierre, la teneur de la loi est la conséquence d'un monde politique qui cherche à éviter les polémiques et les prises de risque par rapport à un sujet sensible: « On ne fait rien, on n'est pas une fois clair et net comme on fait en France où le gouvernement soutient plus activement le don d'organes, mais il faut être clair, prendre des risques, ici on est des gros chiards quoi! » (AR, comité). Si pour quelques interviewés, la LTx reflète – à mauvais escient – la culture consensuelle du monde politique helvétique, elle est surtout vue comme le signe que les autorités n'ont pas pris la mesure de la réalité tangible du problème du don d'organes. Pour de nombreux acteurs associatifs, l'élaboration d'une loi fédérale sur la transplantation aurait dû être une opportunité pour les autorités publiques de mener une politique plus active et en faveur du don d'organes, *via* l'introduction du consentement présumé. Marc est l'un de ceux qui expriment le mieux ce sentiment largement partagé que la LTx a été une occasion ratée pour mener une politique digne de ce nom en faveur du don d'organes: « Une loi était prévue au départ pour encourager, pour augmenter le nombre de donneurs, cette loi a été ensuite malaxée, triturée [...] et finalement dans le va-et-vient des deux chambres [elle] a été vidée de sa substance en quelques mois [...] [le projet de loi] a été limé, mais à la lime fine

550 Rappelons que le consentement présumé signifie que les médecins peuvent prélever les organes d'une personne décédée si celle-ci n'a pas exprimé son opposition de son vivant. Le consentement explicite (ou « au sens large ») implique qu'un prélèvement d'organes ne peut être réalisé que si le défunt avait indiqué explicitement son consentement (en signant une carte de donneur par exemple). Si la personne décédée ne s'était pas exprimée, les proches peuvent autoriser le prélèvement.

si je puis dire ! Et au bout du compte il ne reste rien de cette loi ! » (FD, comité).

Au-delà du sentiment d'une régression sociale qu'expriment certains, c'est celui d'une stagnation des dons d'organes qui prédomine, voire d'une aggravation de la pénurie. Les attentes déçues par rapport au choix final du législateur s'accompagnent de frustration chez plusieurs interviewés : « cette loi, quand ils en ont parlé au début, cela devait être le coup de pouce [...] je ne sais pas si elle ne l'a pas dégradée plutôt que l'améliorer [...] cela devait donner un petit coup de pouce au don finalement cette loi, mais on a reculé » (Pierre, AR, comité). D'autres soulignent que le choix du consentement explicite contribue à la pénurie en n'offrant aucune solution à la difficulté concrète dans laquelle se trouvent les personnes confrontées à un possible don d'organes : « la position fédérale, elle est ni blanc ni noir [...] [le principe d'autodétermination] c'est bien mais ça aide pas à prendre position dans les familles » (Pascal, AR, membre).

Quelques acteurs associatifs sont plus modérés dans leurs critiques et relèvent malgré tout des points positifs dans la LTx : la gestion nationale des organes (et non plus par centre hospitalier), une visibilité accrue de la question du don d'organes dans le débat public et les médias, ou encore l'existence même d'une loi fédérale en lieu et place d'une série de lois cantonales disparates. Néanmoins, en résumé, la loi est très largement perçue comme un problème à double titre. Premièrement parce qu'elle n'est pas en mesure d'améliorer significativement la situation comptable du don d'organes. Deuxièmement parce qu'elle révèle l'absence de volonté de l'État de s'impliquer véritablement pour la cause et d'engager une politique active. La vigueur des critiques à l'égard de la LTx et du consentement explicite s'explique aussi largement par les espoirs – déçus – que l'élaboration d'une loi fédérale avait nourris. Il faut en effet rappeler que l'option du consentement présumé était appliquée dans plusieurs cantons avant 2007, qu'elle avait été envisagée et discutée dans les phases préliminaires du processus législatif⁵⁵¹, et enfin qu'elle est en vigueur dans des pays proches, à l'instar de la

551 Chenaux 2000.

France ou de l'Espagne, qui affichent des taux de donateurs deux à trois fois supérieurs à celui de la Suisse. Ces éléments expliquent probablement qu'une majorité d'acteurs associatifs condamnent l'option retenue par le législateur. Il convient alors d'examiner leurs arguments en faveur du consentement présumé, bien souvent assimilé dans les discours publics à une mesure qui contribue à l'augmentation des dons d'organes.

Les vertus du consentement présumé

Contrairement à ce que l'on aurait pu attendre, l'argument du nombre de donateurs *stricto sensu* n'est pas central dans les propos des acteurs associatifs. Rares sont ceux qui présentent le consentement présumé comme une véritable solution au problème de la pénurie. La majorité des interviewés favorables restent très prudents quant à son impact direct sur l'augmentation de l'offre d'organes : « après avoir parlé avec beaucoup de gens qui travaillent chez Swisstransplant, qui travaillent dans les soins intensifs [...] on a appris que cela ne change pas beaucoup [dès lors que l'équipe soignante consulte de toute façon les proches du donneur potentiel] » (Gilles, AG, comité). Les interviewés soulignent que le consentement présumé à lui tout seul ne peut guère avoir d'influence s'il n'est pas accompagné d'autres mesures sur le plan de l'information du public et de l'organisation du travail hospitalier (voir 7.3).

Parmi les principaux arguments exprimés, le consentement présumé est perçu comme un moyen d'inciter à la prise de position de chacun par le renversement de la charge d'expression de sa volonté. Plusieurs interviewés soulignent que ce n'est pas à ceux qui sont disposés à faire un geste noble de subir le poids d'une démarche. Autrement dit, le consentement présumé fait peser l'effort de se faire entendre sur ceux qui ne veulent pas participer au système de solidarité, c'est-à-dire qui refusent d'être donateurs (« *opt-out system* ») : « ça change la perspective parce que si vous ne voulez pas être donneur [...] vous devez aller annoncer que vous ne voulez pas être donneur » (Suzanne, AG, membre). Cette inversion de la

démarche apparaît comme plus cohérente avec la reconnaissance d'une valeur plus élevée du statut de donneur que de non-donneur.

Outre cette valeur morale, le régime du consentement présumé aurait aussi un avantage pratique. Dès lors qu'une majorité de citoyens ne fait pas spontanément l'effort de s'informer et de réfléchir à la question – « penser que les gens qui ne sont pas concernés vraiment vont prendre la peine d'aller trouver une carte de donneur et informer ses proches [...] on rêve », affirme Nadia (FD, comité) –, cette option serait une incitation forte à ce que chacun prenne clairement position sur le don d'organes. En outre, le consentement présumé pourrait favoriser le débat social et la communication au quotidien sur le devenir de son corps après la mort : « ça aurait aussi le mérite de susciter beaucoup la discussion dans les familles et la prise de position au sein des familles plus, d'être plus proactif à quelque part... » (Pascal, AR, membre)⁵⁵². En donnant ainsi une meilleure visibilité à cet enjeu dans la société, le travail des soignants serait facilité : « en Suisse, il y a beaucoup de gens qui sont surpris qu'on pose la question [du don d'organes] [...] déjà pour le médecin j'imagine que l'approche est plus facile » (Laurent, FD, membre).

Au-delà des aspects concrets, l'argument principal en faveur du consentement présumé est de nature symbolique. Pour beaucoup d'acteurs associatifs, un tel changement législatif serait (et aurait été) un signal clair et fort que l'État s'engage véritablement pour la cause en cherchant à améliorer la situation. Indépendamment de sa propension à augmenter le nombre de donneurs et à réduire celui des patients sur liste d'attente, le consentement présumé a donc aussi une valeur politique de la reconnaissance du don d'organes comme problème public et comme cause légitime.

Les campagnes de l'OFSP

Les campagnes de l'OFSP cristallisent les critiques à l'égard de l'action publique et du manque d'engagement politique. La dénonciation de la prudence excessive des messages officiels s'illustre tout

⁵⁵² Selon certains travaux, les efforts d'information sur le don d'organes par les autorités auprès de la population seraient au contraire plus nourris dans les pays pratiquant le consentement explicite (Pfaller *et al.* 2018).

particulièrement à propos d'une brochure distribuée à l'ensemble de la population quelque temps avant le début de notre enquête. Nous avons ainsi recueilli le point de vue des acteurs associatifs à propos du contenu de cette brochure intitulée « Informations sur le don d'organes, de tissus et de cellules en cas de décès. Tous ont raison: ils expriment leur volonté⁵⁵³. » Les messages délivrés dans cette brochure, qui s'inscrivait dans une stratégie de l'OFSP comportant d'autres supports de communication, tels que des affiches, des bannières internet et des séquences audiovisuelles analysées par Merminod⁵⁵⁴, reflètent les contraintes du mandat d'information posées par l'État⁵⁵⁵. En effet, la mission de l'OFSP n'est pas d'inciter les citoyens au don d'organes mais d'informer « le public régulièrement sur les questions liées à la médecine de transplantation » et de « donner à chacun la possibilité d'exprimer sa volonté concernant le don d'organes, de tissus ou de cellules en toute connaissance de cause⁵⁵⁶ ».

« Tous ont raison »... ou presque

Le reproche principal adressé au contenu de la brochure concerne la neutralité revendiquée de cette action de communication publique. La majorité des interviewés s'insurgent contre le fait que la brochure n'affiche pas plus clairement une position en faveur du don d'organes, et regrettent que le message soit faible, mou, voire illisible ou obscur pour les destinataires.

553 Il s'agit d'une brochure de douze pages en couleurs donnant des informations factuelles portant par exemple sur les conditions légales de la transplantation, les mesures médicales préliminaires et la carte de donneur. En outre, la brochure contient une série de visages accompagnés de huit opinions pour ou contre le don d'organes, telles que: « Je suis plutôt pour le don d'organes et de tissus. Mais à vrai dire, je ne me suis pas encore vraiment posé la question », « Je suis pour le don d'organes. Quand ma nièce est morte, on a fait don de tout. Cinq vies ont ainsi pu être sauvées », ou « Je suis contre le don d'organes en cas de décès. Je fais beaucoup de dons sinon toute l'année. Mais mon corps il m'appartient, à moi. »

554 Merminod 2013 et 2015.

555 Merminod relève que « d'une manière générale, les campagnes ont évolué d'une information sur le cadre juridique entourant la médecine de transplantation en 2007 à une incitation à l'expression de sa volonté à partir de 2008 » (2013, 135).

556 LTx, art. 61.

Pour Gilles, l'OFSP outrepassa son mandat en introduisant dans l'espace public des messages relatifs à la perception subjective de la mort, défendant l'idée que celle-ci relève de la sphère privée. De son point de vue, le rôle de l'État n'est pas de communiquer sur le rapport individuel à la mort, encore moins d'exercer une influence, délibérément ou non, sur cette question⁵⁵⁷ : « la mort, c'est une discussion que l'on doit faire à la maison avec ses proches, ses amis, mais cela ne doit pas être une discussion officielle... ce que le bureau fédéral doit communiquer c'est : "voilà Mesdames et Messieurs, c'est une grande chance pour les personnes qui sont à la limite de la vie de recevoir un organe", point final ! Le reste est quelque chose que l'on doit discuter dans le privé, ce n'est pas le devoir de l'OFSP de communiquer là-dessus » (Gilles, AG, comité). Comme d'autres acteurs associatifs l'affirment, le seul message légitime que l'État doit transmettre à la population est l'information sur le bénéfice thérapeutique que représente le don d'organes. Pour Gilles, la situation des malades en attente d'un organe (et leur statut de receveurs potentiels) doit être le point de départ de la réflexion de chaque citoyen. Dans cette perspective, la mention d'avis négatifs, notamment, vis-à-vis du don d'organes constitue un pas de trop et va à l'encontre de la neutralité dont se réclame l'OFSP.

Tout en soulignant l'importance du principe général de l'auto-détermination, nombre d'interviewés dénoncent certains messages équivoques ou ambivalents, à l'instar du « témoignage » figurant en première page de la brochure : « Il faut être clair : "Je suis pour le don d'organe", on n'a pas à tergiverser... ou on est pour ou on est contre, mais on ne va pas dire : "Je suis plutôt pour le don d'organes et de tissus, mais à vrai dire, je ne me suis pas encore [vraiment] posé la question"... il faut être décisif dans un truc [comme ça] » (Suzanne,

557 Trois opinions contenues dans la brochure portent sur la question de la mort. La première, en faveur du don, réfère à la mort cérébrale : « Je suis pour le don d'organes et de tissus. Quand mon cerveau est mort, la vie est finie. » Les deux autres opinions sont en défaveur du don de ses organes. L'une évoque la réticence viscérale à l'idée du prélèvement : « Je suis contre le don d'organes. Je ne supporte pas l'idée qu'on me découpe en morceaux quand je serai morte », et l'autre fait allusion à une conception « intégraliste » de la mort (Herpin et Paterson 2000) : « Moi je suis contre le don d'organes en cas de décès. Je suis convaincu que chaque partie de mon corps a une âme. »

AG, membre). Le manque de lisibilité de l'intention du message général de la campagne est relevé à plusieurs reprises, comme cette présidente qui critique l'évocation d'une multitude d'opinions possibles sur le don d'organes : « Ils ont voulu prendre vraiment un panel large, alors justement, en mettant des jeunes, des vieux, et tous les cas, “je suis contre”, “je suis pour”, “je doute”... je trouve que c'est un peu flou, ce n'est pas clair » (Julie, AR, comité). Il en va de même pour cette interviewée, à la fois dubitative et très virulente à l'égard de l'OFSP : « ça c'était nul ! cela m'a énervé ces campagnes [...] on [les autorités] fait une campagne, une information sur le don d'organes et puis on entend des gens qui disent “moi je donne”, “moi je ne donne pas” [...] moi je trouve que ces “non, je ne donne pas”... alors que c'est une information sur le don d'organes, mais il faut positiver... je dois dire que je n'ai pas vraiment compris » (Brigitte, AR, comité).

Dans l'ensemble, la mention d'avis « contre » le don d'organes est perçue comme foncièrement contradictoire avec l'idée d'une information neutre, quand bien même les avis « pour » le don d'organes sont aussi représentés. Pour la plupart des acteurs associatifs, cette pluralité d'opinions et d'arguments vis-à-vis de la transplantation ne contribue guère à la réflexion de chacun ou au débat social. Aux yeux de plusieurs interviewés, la brochure de l'OFSP est un pavé dans la mare, dans la mesure où elle attribue à l'opposition individuelle au don d'organes une valeur quasiment identique à celle du « oui ». Une double critique est donc énoncée vis-à-vis des pouvoirs publics : le refus de prendre position en faveur du don d'organes (s'abstenir de se prononcer « pour ») et la légitimation du non (dire explicitement qu'on peut être contre le don d'organes).

Ni pour, ni neutre

Plusieurs acteurs associatifs émettent une troisième critique plus virulente encore à l'égard de la campagne officielle, y voyant non une information maladroite et un message peu lisible, mais une action qui en fin de compte « met davantage l'accent sur le non-don que sur le don » (Pascal, AR, membre). Les vignettes défavorables

au don sont jugées plus convaincantes que les vignettes favorables : « c'est même à la limite d'être contre » (Nadia, FD, comité). La mise en exergue d'opinions négatives est susceptible de biaiser le principe d'autodétermination en orientant le choix du citoyen davantage vers le « contre » que vers le « pour ». Léo, qui n'est pourtant pas partisan d'une information centrée uniquement sur les aspects positifs de la transplantation (voir plus loin), déplore un déséquilibre manifeste : « j'ai trouvé qu'ils insistaient beaucoup sur les personnes qui étaient contre » (AG, membre). Dans ces conditions, il doute fortement que ce type de communication puisse retenir l'attention des citoyens hésitants ou indécis : « [des personnes] qui sont moins sensibilisées, je ne sais pas comment elles réagissaient avec ça, je ne suis pas sûr que cela ait attiré beaucoup de monde dans le don d'organes, parce que je l'avais trouvée plutôt négative. »

Les propos de Charles illustrent parfaitement le sentiment d'indignation d'une partie des interviewés vis-à-vis d'une action publique qui, à leurs yeux, aboutit, sous couvert de neutralité d'information, à un renversement des valeurs sur le don d'organes. Comme d'autres l'évoquent, compte tenu des enjeux majeurs de santé en présence, la superposition des « oui » et des « non » ne peut se réclamer d'une démarche neutre et revient à légitimer le « non » au détriment du « oui ». Suggérer que les deux positions sont comparables entraîne une dévalorisation inacceptable des arguments en faveur du don d'organes. Une telle mise en équivalence morale est vécue comme intolérable lorsqu'à titre personnel on doit sa vie à un « oui » : « cette espèce de pub multi-choice ! C'est terrible ! En tout cas, moi comme transplanté, ça m'agace » (Charles, AG, membre). Autrement dit, la portée (symbolique ou réelle) d'un « non » est trop forte pour avoir la même valeur qu'un « oui ». Ce « nivellement » moral attribué à la brochure revient à entériner socialement et éthiquement un individualisme forcené mal placé face à la (sur)vie d'une personne : « ... deux positions, présentées comme équivalentes et qui instaurent quelque chose de complètement monstrueux, le moi comme un absolu » (Charles, AG, membre). Pour cet interviewé, le don d'organes constitue précisément un sujet de société « où le moi est haïssable, où le je n'est pas absolu [...], où on n'est pas seul et où

le choix solitaire n'a pas de sens comme phénomène public ». De son point de vue, il est de la responsabilité de l'État de faire en sorte que les oppositions n'aient pas socialement la même valeur morale que les positions favorables au don. Et d'ajouter que cette équivalence trahit la distribution des attitudes dans la population : « En mettant à égalité, l'OFSP fait une saloperie, parce qu'elle donne trop d'audience à des narcissico-égoïstico-machin-chose ! [...] statistiquement, on est une belle majorité pour le don ! On n'a pas le droit de faire cette pub d'équivalence ! » (Charles, AG, membre).

Un contre-discours malvenu

Si les interviewés dénoncent le contenu de la brochure de l'OFSP et, de manière sous-jacente, l'état d'esprit des pouvoirs publics, ils critiquent aussi les effets de tels messages sur les dispositions de la population vis-à-vis du don d'organes. La légitimité du « non » au don d'organes, produite par la mention explicite d'opinions négatives, est de nature à alimenter les oppositions de la population et les refus de prélèvement : « Cette pub de l'OFSP, c'est de la cochonnerie, c'est contre le don d'organes [...] on sait [qu']après cette campagne de l'OFSP le vœu de la population a changé, c'est plutôt maintenant contre le don d'organes, il y a beaucoup de gens qui disent non » (Gilles, AG, comité). D'autres acteurs associatifs mettent en avant les effets parasites de la neutralité des campagnes de l'OFSP sur leurs propres activités au contact du public (voir chapitre 9). Aux yeux de Pierre notamment, le message de la brochure dessert leurs démarches d'information et de sensibilisation, suscitant auprès de la population un sentiment de perplexité ou de confusion sur l'attitude à adopter vis-à-vis du don d'organes : « Ils viennent nous saboter avec leurs réclames là, moi je n'ai vraiment pas trouvé cela bon ! » (AR, comité). Plusieurs interviewés évoquent un conflit de points de vue qui s'exerce à leur détriment dans la mesure où les messages en faveur du don d'organes deviendraient moins audibles et moins crédibles. Pour certains, la brochure est contre-productive car elle risque d'alimenter des croyances erronées sur le prélèvement d'organes. Évoquant les efforts contrecarrés de

Swisstransplant pour sensibiliser la population à la cause du don d'organes, Daniel mentionne l'une des vignettes: « Ils les sabotent d'une certaine manière par l'édition d'une brochure [qui] est [...] au mieux catastrophique, au pire mensongère [...] une personne dit: "moi je ne veux pas donner mes organes, parce que je ne veux pas que l'on me coupe en morceaux", quand on connaît [le travail] fait par les gens qui prennent l'hélico, au moment d'un prélèvement du don d'organes, et puis qui vont prélever un foie, c'est trois heures et demie d'opération... en aucun cas, les gens arrivent avec le scalpel et puis comme des vautours... c'est d'une maladresse terrible sur le plan psychologique, parce que les gens qui lisent [vont comprendre] "j'ai raison d'avoir peur, puisqu'ils l'écrivent [...] c'est comme cela que cela se passe, puisque le témoignage est dans cette brochure" » (AG, comité).

Compte tenu des attentes fortes qu'il y avait à l'égard du processus politique de la nouvelle loi, cette campagne de l'OFSP, par son contenu et sa neutralité, est perçue comme une régression sur le plan moral et social, voire comme une trahison des autorités. Le ressentiment de certains acteurs associatifs tient aussi au fait que jamais autant de ressources financières n'avaient été engagées dans des actions de communication publique, et que les opinions négatives à l'égard du don d'organes n'avaient jamais reçu une telle publicité officielle. Plus encore, la brochure est perçue par certains comme un contre-discours susceptible de saper le travail d'information mené par les associations.

En résumé, à l'exception de quelques interviewés, la critique des campagnes de l'OFSP est largement dominante dans notre corpus et cible leur coût élevé, leur frilosité, leur manque de pertinence et d'efficacité, ou encore leurs méfaits sur la disposition au don du public. Rappelons que certaines critiques visant le contenu des messages l'OFSP sont formellement inadéquates dans la mesure où la neutralité de l'information publique n'est pas un choix de sa part, mais bien une orientation décidée par le législateur à laquelle l'OFSP est soumise. Notons que la défiance émanait aussi d'autres acteurs,

plus institutionnels, à l'instar de Trix Heberlein, alors présidente de Swisstransplant, pour qui « les campagnes de l'OFSP diffusent trop d'images négatives. Cela est contre-productif et aggrave l'insécurité au sein de la population⁵⁵⁸. » Pour de nombreux acteurs associatifs, l'évidence morale et de santé publique voudrait que la communication officielle poursuive des objectifs de promotion ou de soutien du don d'organes, dès lors que des vies sont en jeu. La neutralité de l'information et de l'État est le point qui suscite le plus d'incompréhensions et qui fâche le plus. Elle est souvent assimilée à une absence de politique véritable, reflétant le non-engagement des autorités, si ce n'est leur incapacité à prendre le problème du don d'organes à bras-le-corps : « la neutralité, c'est le RIEN dans ce domaine, on ne peut pas être neutre [...] soit on fait quelque chose en faveur, soit on lutte en défaveur ! Mais on ne peut pas être neutre ! Et là dans cette question-là, alors plus neutre que cela, c'est juste pas possible, résultat des courses cela ne sert à rien ! [...] la voie officielle, c'est du RIEN » (Marc, FD, comité).

7.2 Quel modèle d'organisation pour l'échange d'organes ?

L'autodétermination et le don librement consenti de ses organes, qui constituent des valeurs cardinales pour les acteurs associatifs, peuvent se concrétiser de manières différentes et donner lieu à des conceptions contrastées de la régulation du don d'organes. Dans les entretiens, outre l'opposition entre les consentements présumé et explicite, nous avons cherché à connaître le positionnement des acteurs associatifs sur des modèles alternatifs de circulation des organes, généralement envisagés comme des mesures susceptibles de réduire la pénurie⁵⁵⁹. Il s'agit des modèles du registre et du choix contraint, relativement proches dans leurs principes, qui ont été occasionnellement mis à l'agenda politique et médiatique au cours

558 AST News, n° 41, mai 2013, 9.

559 La pénurie chronique d'organes au niveau international a en effet suscité de nombreuses réflexions politiques, juridiques, éthiques et économiques sur des modèles alternatifs de régulation du don d'organes. Voir par exemple les travaux de Steiner 2010, Mader 2011, Veatch 2000.

des dernières années en Suisse. Rappelons que la solution d'un registre de donateurs d'organes était la raison d'être des revendications portées par l'association Passez-le-Relais (voir chapitres 6 et 9). Nous avons également sondé les interviewés à propos de deux autres modèles théoriques, basés sur l'incitation économique et le principe de réciprocité⁵⁶⁰.

Par-delà la reconnaissance du principe de l'autodétermination, les principales divergences observées dans les entretiens quant à la ou les meilleures manières d'organiser le don d'organes font ressortir trois enjeux majeurs: le respect ou non de la volonté expresse du donneur potentiel, le pouvoir des proches, et l'obligation de se déterminer pour chaque citoyen. Dans une certaine mesure, ces lignes de tension dépassent ou transcendent l'opposition étroite entre les variantes légales du consentement (présumé ou explicite). La question des incitations économiques et du modèle de la réciprocité permet de compléter l'éventail des attitudes des acteurs associatifs sur la régulation du don d'organes.

La volonté expresse du donneur et l'esprit du don

L'option du consentement présumé recueille, on l'a vu, un assentiment assez fort parmi les acteurs associatifs, davantage pour sa portée sociale et symbolique que pour des motifs d'efficacité et d'augmentation des organes à greffer. Cette option suscite néanmoins aussi des critiques et des réserves.

Plusieurs interviewés ont ainsi affirmé avec force leur attachement à ce que les prélèvements d'organes ne soient pratiqués qu'à la condition que le donneur ait expressément fait part de son désir de donner ses organes après sa mort. Le régime du consentement explicite est alors perçu comme seul garant de la volonté réelle du donneur décédé exprimée préalablement. Dans cette optique, le consentement présumé – appliqué de manière stricte – est assimilé à un risque de dénaturation de l'acte de don. Il équivaut à un don contraint, loin de l'idéal du don librement choisi et décidé en toute

⁵⁶⁰ L'Iran est le seul pays disposant d'un marché légal et régulé du don d'organes entre vivants. Le modèle basé sur le principe de réciprocité est en vigueur dans quelques pays, dont Singapour.

connaissance de cause; « cela rejoindrait presque à obliger les gens, enfin, même s'ils sont décédés, leur faire faire quelque chose qu'ils ne souhaitaient pas, et puis peut-être [qu']ils n'ont pas pris le temps [d'y réfléchir] » (Laura, AR, comité). De manière plus catégorique, Léo rejette le consentement présumé qui à ses yeux revient à pervertir la noblesse, la pureté du geste, voire à vider de son sens l'idée même de don; « c'est plus du don à ce moment [...] c'est une confiscation pour laquelle on ne peut que s'opposer... il n'y a plus l'esprit du tout du don d'organes. Donner, c'est prendre une décision et faire un geste, si c'est obligatoire ce n'est plus un don » (AG, membre). Le consentement présumé est ici assimilé à une forme de nationalisation des organes, à « une contribution à la santé ou je ne sais pas comment on peut le définir, et je crois que là il faut qu'on fasse attention » (Léo, AG, membre). Renoncer au consentement explicite signifierait prendre le risque de fausser l'esprit du don, et de réduire davantage le nombre de donateurs potentiels. Dans cette première ligne de tension, l'attachement à la volonté expresse du donneur à travers le principe du consentement explicite témoigne d'un désir de préserver l'authenticité du geste et de ne pas altérer la valeur du don véritable, forgée dans l'intention assumée de faire le bien⁵⁶¹.

La décision médicale de prélèvement : avec ou sans les proches ?

Une deuxième ligne de tension concerne le respect de la volonté exprimée par le donneur potentiel et le rôle des proches dans la décision médicale de procéder ou non au prélèvement du parent décédé. La question est ici de savoir si l'avis de la famille doit être pris en considération; les médecins doivent-ils renoncer au prélèvement si les proches s'opposent au choix exprimé par le défunt ?

Plusieurs acteurs associatifs estiment que les médecins ne devraient pas tenir compte de l'avis des proches lorsque le défunt était un donneur déclaré, arguant du fait qu'il n'y a pas d'impératif moral qui les obligerait à obtenir systématiquement l'assentiment

⁵⁶¹ Cette préoccupation à l'égard d'un don exprimé en toute conscience fait écho à un certain nombre de critiques formulées en France à l'encontre de l'usage du terme « don » dans un système fondé sur le consentement présumé (voir Introduction).

de la famille pour le prélèvement. Au nom du respect du défunt, les proches ne devraient pas pouvoir contrarier le choix exprimé de son vivant par leur parent. Critiquant les usages en milieu hospitalier – l'opposition de la famille est respectée –, Bernard dénonce le pouvoir indu de cette dernière qui va à l'encontre de l'autonomie de la personne décédée : « C'est pas normal, pourquoi est-ce qu'on doit demander l'avis à la famille ? La personne qui est convaincue d'un don d'organe, qui a rempli sa carte, bon après il n'y a plus de souci... ce n'est pas comme ça que le système doit fonctionner, on a le char à l'envers ici en Suisse [...] la famille, c'est pas son problème ! Le problème c'est la personne qui décède ! Voilà, c'est tout. C'est elle qui décide, pas la famille » (AG, comité). Certains font valoir que le rôle déterminant de l'avis des proches dans la décision médicale de prélever ou non contredit l'esprit de la loi. Par exemple, Julien s'insurge contre les pratiques du corps médical qui à ses yeux constituent une contradiction, voire une tromperie par rapport aux discours officiels sur l'importance de l'autodétermination de chaque citoyen, précisément afin d'éviter aux proches le fardeau de se prononcer à la place du défunt ; « quelqu'un a la carte et la famille, le papa, la maman, les frères et sœurs disent "non" ; je me demande pourquoi ils peuvent intervenir [...] on a toujours dit : "Prenez le temps de vous décider", etc., en réalité ce n'est pas le cas, moi j'ai trouvé que là on nous a menti, c'est désagréable [...] parce que chaque fois qu'on est confronté au problème... le médecin dit : "Oui mais il faut le consentement des proches" » (AR, comité).

Un autre argument justifiant le respect strict de la volonté du défunt réside dans le fait que le refus des proches ne résulte pas d'une opposition en soi au prélèvement mais de la forte charge émotionnelle de la situation. En d'autres termes, la famille à qui l'on vient d'annoncer la mort d'un être cher n'est pas en état de répondre valablement à la question du don qui leur est posée dans des circonstances dramatiques. En outre, la difficulté de comprendre et prendre conscience de la mort cérébrale ne permet pas une discussion sereine sur la question d'un don d'organes, sans compter que celle-ci représente une souffrance supplémentaire ; « pour les proches c'est très difficile de prendre des décisions lorsque la personne est

en mort cérébrale, parce que l'on n'a pas l'impression qu'elle est complètement morte vu que les fonctions vitales sont maintenues, non, pour moi c'est un massacre de demander à la famille, je trouve que c'est trop compliqué » (Christophe, FD, membre). Aborder le don d'organes avec les proches abasourdis par la terrible nouvelle de la mort d'un parent ne ferait qu'alourdir encore un peu plus leur détresse ; « les gens sont complètement anéantis, parler du don d'organes... les gens ne sont pas prêts à parler de ça, et c'est normal, moi la première... je sais que moi je donnerai mes organes, mes enfants aussi mais peut-être que devant l'horreur de voir mes gamins se faire écraser par une bagnole [...] peut-être qu'au niveau émotionnel, je ne serai pas prête à supporter une autre information » (Murielle, FD, comité).

Plusieurs acteurs associatifs défendent néanmoins les pratiques en vigueur des médecins qui renoncent au prélèvement si la famille s'y oppose. Dans notre corpus, la justification de l'implication des proches dans la décision médicale relève de deux logiques différentes. La première renvoie à une conception « relationnelle⁵⁶² » du geste de donner qu'expose notamment Sylvie (AG, membre). Le fait de consulter la famille lui paraît normal et l'idée qu'elle ne soit pas impliquée heurte ses convictions : « Je trouve qu'il faut demander à la famille, pour moi c'est essentiel quand même, sinon où va-t-on ? » À ses yeux, le geste du don doit autant que possible rester à l'abri des lois et des protocoles. La nécessité de préserver le caractère fondamentalement humain du don légitime le fait de ne pas exclure les proches sur la seule base d'une disposition formelle. Compte tenu du contexte émotionnel, symbolique et relationnel particulier du prélèvement d'organes, consulter la famille et suivre son avis sont des démarches naturelles, alors que la tenir à l'écart reviendrait à dénaturer le don. Réglementer la discussion sur le don en situation est perçu comme un artifice contraire à l'esprit du don et à sa complexité. Le désaccord éventuel des proches fait en quelque sorte partie intégrante de cette complexité qu'il ne faut pas chercher à simplifier ou à évacuer par des procédures, quand bien même

562 Steiner 2004.

celles-ci seraient liées à des principes éthiques forts (l'autodétermination et le respect strict de la volonté du donneur par exemple). De son point de vue, donner ses organes ne doit pas être une obligation légale mais le fruit d'une décision volontaire: « Pour moi, ce n'est pas un devoir de donner [...] chacun doit être libre de ce qu'il veut, on a déjà assez légiféré, je suis contre toutes ces lois [...] laissons notre libre arbitre » (Sylvie, AG, membre).

La deuxième logique justifiant l'implication des proches dans la décision du prélèvement tient à la nécessité de conserver un climat social consensuel autour de la médecine de transplantation. Ainsi, pour Georges (AR, comité) qui soutient une application souple du consentement présumé, les équipes soignantes ont raison de demander l'avis aux familles afin d'éviter toute situation de conflit. Le respect de la position des proches, même s'il va à l'encontre du choix du défunt, est nécessaire pour préserver une bonne image publique du don d'organes. Cette image est fragile, exposée aux risques de scandale, aux plaintes et aux soupçons de manquement éthique; « si quelqu'un a dit "oui" et puis que la femme dit "non", c'est difficile de... parce qu'après il y a tout le risque: "oui ils ont arrêté la machine parce qu'ils voulaient prendre les organes" [...] ça peut faire de très grands dégâts dans le domaine du don d'organes s'il y a un procès, si quelqu'un accuse l'hôpital, même si ce n'est pas vrai, le fait d'accuser d'avoir débranché la machine pour pouvoir donner les organes, à mon avis... donc il faut que la famille donne son consentement » (Léo, AG, membre). L'accord des familles pour le prélèvement est ici moins défendu pour des raisons éthiques ou psychologiques que pour des motifs stratégiques: préserver la confiance de la population en évitant toute mauvaise publicité en lien avec le don d'organes, ses acteurs et ses pratiques.

Enfin, d'autres interviewés expriment une position plus nuancée sur la place de la famille. Pascal suggère que les proches soient partie prenante de la discussion autour du don, sans pour autant leur attribuer un poids dans la décision: « Ce serait dommage qu'ils aient la possibilité de bloquer, ce devrait être plus de l'ordre de l'information et du rappel de leur dire: "Voilà votre fils ou votre conjoint, votre père a sa carte, il est pour, vous savez qu'il ne s'est

jamais opposé”... je suis assez [favorable] pour ne pas prélever sans les informer, sans les contacter, c’est là que cela fait beaucoup de sens d’avoir des équipes sur place pour rencontrer les familles et les soutenir dans ce moment-là » (AR, membre). Cette position médiane – impliquer la famille dans la démarche du don sans lui donner un rôle décisionnel – cherche à concilier plutôt qu’à opposer deux considérations éthiques majeures : le respect de la famille et le respect de la volonté du donneur. La position hésitante de Brigitte, partagée entre l’application stricte de la volonté du défunt et la prise en compte de l’entourage, montre bien que le rôle des proches reste une question épineuse ; « qu’en dernier lieu [les médecins] demandent encore à la famille... est-ce que cela doit être fait ? c’est une grande question... par respect du défunt, pour la famille, pour les proches... je ne sais pas, ce n’est pas une question facile » (AR, comité).

Obligation ou liberté de se prononcer

La troisième ligne de tension concerne l’obligation de se prononcer sur le don d’organes. Tout un chacun devrait-il être contraint de se déterminer officiellement sur cette question, ou rester libre de ne pas s’interroger sur cet enjeu ? Cette question est au cœur des modèles du registre et du choix contraint (*mandatory choice*).

Pour nombre d’acteurs associatifs, l’inscription systématique du statut de donneur ou non-donneur dans un document officiel (carte d’assurance maladie, carte d’identité, permis de conduire par exemple) est apparue comme une solution possible à la pénurie d’organes. Le caractère systématique de l’enregistrement de la position des individus permettrait, à leurs yeux, de surmonter les limites pratiques du système actuel de la carte de donneur (non obligatoire). Cet aspect n’est pas anecdotique dès lors que, si l’on en croit les sondages, une proportion importante de la population se dit en faveur du don d’organes sans toutefois avoir signé une carte⁵⁶³. Pour certains interviewés, la mise en place d’un registre de non-donneurs

563 Un sondage réalisé en 2015 indique que 81% des enquêtés étaient prêts à donner leurs organes après leur mort et que 53% avaient exprimé leur volonté, en ayant informé leurs proches ou signé une carte de donneur (Swisstransplant, communiqué de presse, 7 septembre 2015).

dans un régime de consentement présumé constituerait un progrès dès lors que les donneurs potentiels le deviendraient automatiquement officiellement. Un autre avantage relevé par plusieurs acteurs associatifs est de forcer les individus à réfléchir à la question du don d'organes et à déterminer leur position personnelle, ce qui réduirait considérablement la part des indécis et de ceux qui ne font pas l'effort de se prononcer.

La contrainte de l'enregistrement du choix des individus peut être absolue ou relative. Dans le premier cas, l'individu doit se prononcer pour ou contre sans autre alternative, dans le second cas, il aurait la possibilité de choisir une position indéterminée. Cette option minimale est privilégiée par Léo : « maintenant, la prochaine étape si on veut vraiment aller plus loin, c'est de trouver un moyen de demander aux gens leur choix, s'ils ont une décision en respectant le fait qu'ils n'en aient pas » (AG, membre). Considérant que le don d'organes est devenu une nécessité sociale autant qu'une évidence politique, plusieurs acteurs associatifs plaident pour la première option (contrainte absolue). Tout un chacun aujourd'hui devrait se poser la question du don et se déterminer sur le fond, positivement ou négativement ; « c'est une décision que toute personne doit prendre une fois dans sa vie et consacrer dix minutes, il n'y a pas besoin de longtemps réfléchir [...] la décision doit être prise... il faut arriver à un certain moment à forcer la main aux personnes en disant : "Mais il n'y a que deux solutions, soit oui, soit non" » (Bernard, AG, comité). Enfin, plusieurs interviewés avancent que l'enregistrement systématique du statut de donneur ou non de chaque citoyen sur un document officiel ou dans une base de données permettrait aux professionnels de santé de savoir rapidement si tel ou tel patient en état de mort cérébrale avait exprimé la volonté de donner ses organes, évitant ainsi les incertitudes liées au système de la carte de donneur « papier⁵⁶⁴ ».

564 Swisstransplant a lancé en 2014 la carte de donneur au format numérique sur smartphones, qui peut être lue automatiquement par le personnel médical lorsqu'un patient est pris en charge dans un service d'urgences.

Incitations économiques

L'option des incitations économiques pour augmenter le nombre de donneurs d'organes potentiels constitue un sujet classique de la littérature éthique et économique⁵⁶⁵ et un thème débattu dans les milieux professionnels et politiques aux États-Unis notamment⁵⁶⁶. Dans notre corpus, le bien-fondé des incitations économiques au don d'organes (telles qu'une réduction de primes d'assurance maladie ou un rabais d'impôt) pour lutter contre la pénurie est partagé.

Les oppositions exprimées ne sont guère indexées sur des critères d'efficacité (augmentation potentielle du nombre de donneurs) mais sur des critères moraux. L'argument principal des interviewés consiste dans l'incompatibilité de principe entre l'esprit du don – la gratuité – et la sphère économique, connotée négativement, mettant en jeu deux registres d'action difficilement conciliables, si ce n'est irréductibles; « c'est dangereux ça [...] c'est toujours un peu délicat d'arriver dans le côté financier ou comme ça je trouve, dans ces domaines [...] déjà dans la santé ce n'est pas évident, y a des trucs quand même qui ont tendance un peu à déraiper » (Laurent, FD, membre). Cette dimension financière du don d'organes est parfois associée aux dérives de la marchandisation des corps; « c'est curieux ça, dans le don, il y a donation, c'est justement le don de soi, il y a la notion de gratuité, cela me fait presque penser au trafic d'organes » (Christophe, FD, membre). Plusieurs interviewés ne voient pas de justification à ce que la disposition au don fasse l'objet d'une transaction économique ou matérielle; « j'estime qu'il n'y a pas de raison de rémunérer quelqu'un qui simplement dit "oui, quand je serai mort je donne mon..." », si on arrive à garder ça, c'est positif » (Laurent, FD, membre). À leurs yeux, le don d'organes doit rester en dehors de la sphère marchande, sa valeur tenant justement à son extraterritorialité économique. Ils insistent sur le fait que le don d'organes doit rester un acte foncièrement désintéressé. En tant que geste altruiste,

⁵⁶⁵ Voir par exemple Steiner 2010.

⁵⁶⁶ Cette option ne doit pas être confondue avec la vente légale d'organes qui, dans notre corpus, suscite des oppositions catégoriques. Les entretiens montrent qu'il y a un consensus fort sur le caractère inconcevable et inacceptable d'un système marchand officiel d'échanges d'organes.

il ne peut s'accommoder d'une quelconque rétribution ; « eh bien, non ! non, ce n'est pas vénal... c'est un acte d'amour, on donne les organes parce que tout cela ne nous sert plus à rien quand on est mort et parce que cela peut sauver des vies » (Julie, AR, comité).

Alors qu'une partie des acteurs associatifs n'entrent pas en matière sur la question par principe, d'autres s'avèrent plutôt réceptifs à la mise en place éventuelle de mesures incitatives économiques afin d'augmenter le nombre de donateurs déclarés ; « cela ne me choque pas particulièrement », indique Carine (FD, comité). Un autre interviewé est *a priori* favorable à « une compensation financière » ou « une récompense » (matérielle ou symbolique) pour les donateurs potentiels, qui à ce titre « participent à la solidarité nationale ». Il est cependant rare que les interviewés ouverts aux incitations économiques comme mécanisme de la régulation du don d'organes n'assortissent pas leurs propos de mises en garde. Ainsi, Didier, pour qui « cela pourrait être une solution », pointe les risques de dérive : « il faudrait éviter que cela devienne dans l'esprit des gens, que cela devienne payant, un don doit rester un don, cela ne doit pas être l'attrait » (AR, comité). On retrouve, comme précédemment, les notions de gratuité et de désintéressement comme critères fondamentaux d'un don authentique, seul digne d'être pratiqué et défendu.

**Le principe de réciprocité :
altruisme intéressé ou générosité récompensée ?**

Le modèle de régulation des organes basé sur le principe de réciprocité (proche de la formule « club ») introduit la distinction entre deux catégories de malades en attente d'une greffe : d'un côté ceux qui sont (ou ont été) des donateurs d'organes potentiels et identifiés comme tels officiellement, de l'autre ceux qui ne sont pas donateurs d'organes (parce qu'ils sont opposés au don d'organes ou parce qu'ils n'ont jamais pris position sur le sujet). Le principe de réciprocité implique que le malade donneur potentiel est prioritaire sur le malade non donneur potentiel pour bénéficier d'un nouvel organe. Autrement dit, celui qui aurait accepté de donner « mérite »

davantage de recevoir que celui qui n'aurait pas été prêt à faire le même geste envers autrui.

Si ce modèle suscite des réactions d'opposition forte, à l'instar de Julie (AR, comité) qui le qualifie de « discriminatoire », l'assentiment qu'il recueille de la part de plusieurs acteurs associatifs est essentiellement fondé sur l'idée de cohérence morale dans un contexte de ressources rares. « Ils sont contre [le don de leurs organes], mais le moment où ils doivent recevoir [...] un bout de machin, même une valve... puisque ça va avec la transplantation, ils sont pour, donc il y a quelque chose qui n'est pas décent » (Suzanne, AG, membre). Être prêt à donner est perçu comme une condition préalable pour bénéficier de la disposition d'un autre à donner. Léo, qui par ailleurs rejette fermement le principe du consentement présumé, distingue très clairement les deux catégories de malades décrites plus haut ; « je ne le cache pas, c'est un petit peu radical de dire... quelqu'un qui a dit "non" pour la transplantation, il ne reçoit pas d'organe s'il en a besoin... on ne peut pas être receveur et pas donneur [en même temps] » (AG, membre). Celui qui prétend à un organe alors que lui-même refuse l'acte de donner qu'il accepte pourtant de la part d'autrui pour le sauver fait preuve d'« égoïsme pur⁵⁶⁷. » Les attitudes favorables au modèle de la réciprocité semblent ainsi prendre appui sur des motifs variables plus ou moins explicites, comme sanctionner les non-donneurs, inciter les indécis à se déterminer, ou encore témoigner une forme de reconnaissance à l'égard des donneurs potentiels.

Dans les raisonnements de ceux qui ne verraient pas d'un mauvais œil l'introduction du principe de réciprocité, le jugement moral (c'est-à-dire « qui mérite prioritairement de recevoir un organe ? ») tient une place bien plus importante que les effets que pourrait avoir une telle mesure sur le nombre de donneurs d'organes. Certains interviewés relèvent néanmoins les limites du modèle de la réciprocité, en premier lieu le risque de glissement d'une intention altruiste

⁵⁶⁷ Cela fait écho à la figure du « passager clandestin » (*free rider*) pour reprendre un concept classique en sciences sociales, faisant référence aux individus qui cherchent à profiter de l'action collective sans y participer. Voir notamment Olson M., *Logic of Collective Action*, Harvard University Press, 1965.

vers une stratégie utilitariste. Le modèle de la réciprocité peut en effet se comprendre selon une logique assurantielle répondant d'abord à un intérêt personnel – la volonté d'être donneur pouvant découler de l'anticipation du besoin éventuel d'un organe, et non d'un désir authentique d'aider autrui. On retrouve ici, comme précédemment, la représentation et la préoccupation d'un don pur comme valeur cardinale de la régulation de la circulation des organes.

Les modèles alternatifs au consentement explicite – pensés généralement dans les milieux politiques, économiques ou éthiques comme autant de « solutions » potentielles au problème de la pénurie d'organes – font apparaître des positions contrastées parmi les acteurs associatifs⁵⁶⁸. Les divergences tiennent à l'importance variable qu'ils accordent à la question de l'augmentation du nombre de donneurs et aux enjeux éthiques qui eux-mêmes se définissent de façons différentes. En témoignent les tensions entre le respect de la volonté du donneur déclaré, l'intérêt du receveur potentiel, et le rôle des proches dans la décision de prélèvement. Dans l'ensemble, les propos des interviewés indiquent clairement que la fin ne justifie pas les moyens: le besoin d'organes ne peut légitimer n'importe quelle mesure ou solution. À cet égard, certains modèles de régulation suscitent de la méfiance lorsqu'ils paraissent enfreindre la nature fondamentale du don. La gratuité et le don volontaire (ou altruiste) s'apparentent à deux principes intangibles qui définissent l'authenticité du geste. Le souci de préserver le système du don d'organes de la sphère marchande et des raisonnements économiques montre que les considérations uniquement comptables dans la lutte contre la pénurie sont jugées irrecevables⁵⁶⁹. Cette « économie morale » du

568 Dans le cadre de la procédure de consultation de l'avant-projet de la loi fédérale sur la transplantation, les associations de patients qui se sont exprimées n'avaient pas de position commune quant au modèle de consentement préconisé (Chenau 2000, 99).

569 La question de savoir si une incitation financière permet d'accroître le nombre de donneurs est hautement spéculative. Selon une étude américaine, elle entraînerait une augmentation des dons de reins inter vivos (Peters *et al.* 2016). Une étude autrichienne montre que des incitations financières dans le cadre du don cadavérique produisent des attitudes défavorables au don (Mayrhofer-Reinhartshuber *et al.* 2006). Ce résultat appuierait l'hypothèse de Titmuss (1970) selon laquelle, dans le cas du don de sang, l'introduction de dons rémunérés conduit à pervertir la fiabilité du système et à

don d'organes observée parmi les acteurs associatifs coïncide en grande partie avec celle qui prévaut dans la population, que ce soit en Suisse ou dans d'autres pays⁵⁷⁰.

7.3 Organisation hospitalière et procédures médicales

Les critiques du manque d'engagement de l'État et de la LTx forment la trame principale de la perception du don d'organes comme problème politique. Le deuxième cadre d'interprétation qui émerge des entretiens concerne l'organisation du système de soins, en particulier les pratiques et attitudes des professionnels intervenant directement dans le processus du don d'organes. Le don d'organes apparaît ainsi également comme un problème hospitalier.

Pour bon nombre d'acteurs associatifs, l'enjeu de la pénurie d'organes se situe aussi à l'intérieur même des murs de l'hôpital, impliquant les équipes soignantes et l'organisation du travail, dans les services de soins intensifs notamment. L'hôpital est alors perçu comme un chaînon décisif de la circulation des organes. Cette dimension stratégique de l'hôpital par rapport au nombre d'organes disponibles a été mise en exergue par la moitié des interviewés. Pour quelques-uns, la question hospitalière est une priorité dans la lutte contre la pénurie, tandis que pour d'autres elle n'est qu'un facteur parmi d'autres. Si les pratiques hospitalières sont reliées au manque d'organes, c'est essentiellement en raison d'une détection non optimale des donneurs potentiels. En d'autres termes, l'argument de certains interviewés est que des organes sont « perdus » parce que l'identification des personnes en état de mort cérébrale (qui suppose un dispositif technique spécial, des compétences particulières et des examens spécifiques) n'est pas systématique, ou parce que la question du don d'organes n'est pas systématiquement abordée avec les proches. Deux causes principales sont avancées pour expliquer

diminuer le nombre de (bons) donneurs. Plus largement, si « l'efficacité du marché des organes reste à ce jour une hypothèse » (Sambuc 2012, 63), celle des autres modèles pour lutter contre la pénurie d'organes, y compris le consentement présumé, est également incertaine (Abadie et Gay 2006, Shepherd, O'Carroll et Ferguson 2014).

570 Bosisio, Santiago et Benaroyo 2011, Hoeyer, Schick Tanz et Deleuran 2013.

cette situation: l'insuffisance des moyens dans les hôpitaux d'une part, les attitudes et pratiques professionnelles d'autre part.

Augmenter les moyens hospitaliers

Une partie des interviewés pointent du doigt le manque de personnel spécialisé dans le don d'organes dans les hôpitaux régionaux et périphériques, qui compromet le repérage systématique et la prise en charge requise des donneurs en état de mort cérébrale. Pour Brigitte, qui affirme que « beaucoup d'organes [y] sont perdus », des ressources supplémentaires devraient être allouées; « je trouve que [Swisstransplant] pourrait faire encore un travail plus en profondeur dans les petits [hôpitaux], là il y a un grand besoin! » (AR, comité). La dotation en personnel spécialisé dans les hôpitaux non transplantateurs est jugée encore insuffisante; « on a discuté souvent de ce problème... il y a beaucoup de petits hôpitaux où il n'y a pas un service qui est justement en place, pour détecter un donneur potentiel au moment où il y a quelque chose qui se passe » (Stéphanie, AR, comité). Cette dimension des ressources humaines et son influence sur les étapes médicales de la chaîne du don d'organes s'appuient souvent dans les entretiens sur les données d'une étude suisse récente qui a montré la pertinence de s'intéresser aux pratiques hospitalières⁵⁷¹.

Le cas de l'Espagne est souvent cité en exemple pour souligner l'importance de l'organisation du système de soins et des pratiques professionnelles. Plusieurs interviewés louent la politique très active en faveur du don d'organes qui y a été mise en place; « les hommes politiques ont fait une campagne dans tous les hôpitaux: "Vous devez détecter vos donneurs" et [...] ils sont maintenant à quasiment 38 donneurs par million d'habitants... parce qu'ils ont formé des gens pour travailler dans une unité de soins intensifs, ils ont fait ce qu'il fallait pour que ces donneurs soient détectés, que la chaîne soit complète » (Murielle, FD, comité). Le taux spectaculaire de prélèvements en Espagne amène nombre d'interviewés à en faire un

⁵⁷¹ Voir Weiss *et al.* 2014. La dernière partie de l'ouvrage montre que des mesures importantes ont été prises depuis pour améliorer les ressources pour le don d'organes dans les hôpitaux régionaux en Suisse.

modèle dont la Suisse devrait s'inspirer pour lutter contre la pénurie d'organes ; « une solution un peu comme l'Espagne... dans chaque région, il y a des coordinateurs [...] dans les hôpitaux, il y a des gens qui sont nommés pour faire avancer ce don d'organes... et là-bas, il y a plus de 30 % de donneurs, ça marche ! » (Brigitte, AR, comité). La comparaison entre les deux pays suscite parfois des réactions d'indignation et d'incompréhension face au retard qu'accuse la Suisse ; « moi ça me révolte que dans un pays comme la Suisse, on ne mette pas les moyens pour avoir des équipes formées, pour identifier les donneurs potentiels en dehors des hôpitaux universitaires » (Pascal, AR, membre). Certains acteurs associatifs soulignent que l'action publique au niveau hospitalier et du personnel soignant est plus déterminante que le mode de consentement pour améliorer la situation du don d'organes ; « ça ne suffirait pas de mettre en place ce système de consentement présumé sans un très, très grand effort de formation et mise à disposition de moyens dans les hôpitaux périphériques, non universitaires pour qu'il y ait des équipes qui puissent identifier les donneurs potentiels parce qu'on en perd une quantité » (Pascal, AR, membre). Si quelques interviewés mentionnent également la nécessité de renforcer les compétences de communication des professionnels qui sont en lien avec les proches d'un donneur potentiel, le repérage non optimal des donneurs potentiels tient principalement à la dénonciation du manque de ressources personnelles dédiées spécifiquement aux différentes activités en lien avec le don d'organes au sein des établissements hospitaliers.

Malgré leurs critiques, la plupart des acteurs associatifs saluent aussi les améliorations significatives introduites depuis plusieurs années en milieu hospitalier, dans le cadre de la LTx ou plus souvent du Programme latin de don d'organes (PLDO). Plusieurs d'entre eux mettent en évidence le rôle positif du PLDO dans l'amélioration sensible de l'activité de prélèvement en Suisse romande et au Tessin. Sont notamment évoqués les moyens accrus en personnel spécialisé (postes de coordinatrices notamment) donnés ces dernières années à l'ensemble des hôpitaux disposant d'unités de soins intensifs afin d'améliorer le repérage des donneurs potentiels ; « je pense que le fait de mettre un référent par hôpital, par région, et que cette personne

s'engage, que ça soit dans son cahier des charges, ait la mission d'aller aux soins intensifs tous les cas où il y a un risque de décès, d'aller voir la famille pour préparer l'éventualité, je pense que ça c'est très très positif » (Léo, AG, membre).

Réticences professionnelles

Le non-repérage systématique des donneurs potentiels en état de mort cérébrale est aussi relié dans notre corpus à un manque d'implication de certains professionnels. Bien que cette dimension individuelle ne soit pas totalement indépendante, comme on va le voir, des enjeux politiques et légaux de la régulation du don d'organes, certains acteurs associatifs mettent l'accent sur un problème de personne, au-delà d'un problème de personnel. Faisant référence aux variations importantes du taux de donneurs observées il y a quelques années entre les différentes parties de la Suisse, Léo souligne que la pénurie est aussi « une question de volonté médicale, [...] une question d'éthique ou de conception de l'état d'esprit » (AG, membre).

Plusieurs interviewés rappellent que si le don d'organes reste un sujet sensible qui ne fait pas forcément l'unanimité dans le corps social, il peut donner lieu à des hésitations au sein même du monde hospitalier. Invoquant souvent à cet égard le contexte lourd et dramatique des situations concernées, ils comprennent, avec une certaine indulgence, la difficulté que peuvent rencontrer les équipes soignantes lorsqu'il s'agit d'annoncer la mort d'un proche et d'aborder la question du don d'organes ; « c'est toujours des drames, forcément, ce n'est pas toujours facile face à une famille, face à une jeune femme qui a trois enfants et dont le mari vient de décéder d'aller encore demander des organes... psychologiquement c'est peut-être un peu plus... alors certains le font... » (Léo, AG, membre).

Plus souvent, les acteurs associatifs suggèrent que certains professionnels feraient preuve à certaines occasions d'une désinvolture coupable en ne mettant pas tout en œuvre pour identifier les donneurs potentiels. L'investissement pour le don d'organes ne serait ainsi pas toujours à la hauteur des exigences. Pour Bernard par

exemple, le degré de conviction personnelle joue un rôle déterminant dans les chances d'obtenir des organes ; « si c'est un [professionnel] qui fait parce qu'on lui a dit de faire, ça ne va pas jouer [...] il faut déjà convaincre ces gens-là de l'importance du don d'organes [...] et là il y a beaucoup à faire » (AG, comité). Jean dénonce quant à lui les réticences qui peuvent exister par rapport à la médecine de transplantation ; « un des problèmes, c'est qu'il y a certains médecins chirurgiens qui ne sont pas favorables à la transplantation... qui disent : "Oui, mais cela coûte cher et puis c'est la sélection naturelle" » (AR, comité). D'autres acteurs associatifs insistent sur le fait que la difficulté de l'approche d'une famille endeuillée ne saurait en aucun cas justifier de renoncer à la démarche auprès des proches. Évoquant la surcharge de travail qu'un donneur potentiel implique aux soins intensifs, Adeline souligne l'impératif d'un engagement professionnel sans faille pour le don d'organes ; « on ne peut pas prendre un organe comme ça [...] les médecins théoriquement ont, on m'a dit, l'obligation de faire tous les tests, seulement s'il y a un médecin qui a rendez-vous à 8 heures avec sa petite amie, et que c'est le premier rendez-vous, eh bien il ne va pas sacrifier cet amour promis pour un mort ! Et ça, c'est reconnu, enfin c'est très schématique, mais ils ont leurs heures aussi les médecins » (AG, comité). Pour expliquer que certains médecins ne seraient pas exemplaires en matière d'identification des donneurs potentiels, tout en relevant une amélioration au cours des dernières années, quelques interviewés évoquent le moindre prestige social et professionnel des activités de diagnostic de la mort cérébrale et de prélèvement d'organes ; « implanter l'organe, c'est prestigieux, par contre, prélever les organes, c'est pratiquement du bénévolat... » (Charles, AG, membre).

Évoquant les « réticences » de certains médecins, Marc dénonce les effets négatifs d'une forme de libéralisme dans l'éthique professionnelle des différents acteurs hospitaliers du don d'organes ; « le respect des convictions de chacun, ça commence vite à poser problème [...] quand on est dans une microsociété comme les urgences ou les soins intensifs [...] il suffit qu'il y ait deux personnes qui soient farouchement opposées au don, et tout d'un coup on ne peut pas

le faire parce que les freins vont s'exprimer de manière tout à fait forte » (FD, comité). Il fustige ainsi l'absence d'obligation réelle pour les professionnels en matière de repérage des donneurs en état de mort cérébrale. Trop libérale, la loi agirait au détriment de l'intérêt des malades en attente d'une greffe. Par son laxisme à l'égard des attitudes timorées ou des « conflits de conscience » de certains professionnels vis-à-vis du don d'organes, l'organisation hospitalière et le cadre législatif plus largement sont, aux yeux de Marc, en partie responsables de la pénurie et de patients morts faute d'avoir été greffés à temps ; « [il faut] obliger les centres médicaux avec des soins intensifs à détecter de manière systématique les personnes qui soient des potentiels donneurs... ça me semble être la base ! »

Le point de vue de Marc est singulier : il est quasiment le seul dans notre corpus à dénoncer si vigoureusement l'attitude de certains médecins et à lier étroitement le travail des soignants et le rôle du cadre législatif. Néanmoins, il fait figure de révélateur grossissant d'une dimension importante de la perception du problème de la pénurie d'organes : l'opinion personnelle vis-à-vis de la transplantation des professionnels impliqués dans les procédures du don. La vigueur des critiques de Marc, et de quelques autres, à l'égard d'une partie du monde hospitalier ne doit probablement pas être prise au pied de la lettre, mais interprétée à l'aune de la sensibilité de cet enjeu pour les acteurs associatifs, engagés bénévolement en faveur du don d'organes. La dénonciation reflète l'indignation vis-à-vis de l'idée qu'il puisse y avoir des résistances au sein même du corps médical et qu'elles contribuent à la pénurie de greffons – alors que structurellement patients et médecins sont alliés dans la défense de la même cause. L'indignation peut tenir aussi à l'idée que la chance d'une greffe dépende d'un individu, de ses convictions ou de son degré d'engagement professionnel. L'existence de dysfonctionnements au cœur du dispositif du don d'organes peut alors apparaître comme particulièrement choquante, d'autant que les groupes de patients ont peu pris sur cet aspect. Rien ne permet cependant de se prononcer sur l'ampleur de ces résistances et leur impact sur l'activité de transplantation – les situations évoquées dans les entretiens

sont certainement très marginales dans les faits⁵⁷². Pour les acteurs associatifs, les réticences médicales sont moins tolérables et compréhensibles que celles de la population générale. Cela montre que le monde hospitalier, de par sa position cruciale dans la chaîne du don d'organes, reçoit une obligation d'exemplarité et d'excellence, sur les plans technique, organisationnel, et de la conscience professionnelle.

7.4 Conclusion

Dans ce chapitre, nous avons analysé deux cadres majeurs de la perception du don d'organes par les acteurs associatifs. Le premier renvoie à une lecture du don d'organes en tant que problème politique et législatif qui repose essentiellement sur la pénurie persistante de greffons et sur le contenu de la LTx. Empreinte de désenchantement, d'incompréhension ou de colère, cette lecture politique dénonce le manque de soutien des autorités fédérales à la cause du don d'organes. Le ressentiment exprimé par certains interviewés à l'égard du monde politique doit être replacé dans le contexte particulier de l'élaboration de la LTx dont la teneur (le consentement explicite et la neutralité de l'État sur la question) est loin d'avoir répondu aux attentes des milieux intéressés, espérant des mesures concrètes et un positionnement officiel clairement en faveur du don d'organes. La critique du consentement explicite des acteurs associatifs ne s'inscrit pas dans une vision strictement instrumentale de l'action publique (augmenter l'offre de greffons) et renvoie à l'importance symbolique attribuée à la loi. À leurs yeux, la LTx incarne l'échec d'une véritable reconnaissance par l'État du don d'organes comme problème public. Si les différents modèles de circulation des organes révèlent un consensus autour de la préservation du don hors de la sphère marchande, l'idée du don authentique ou l'esprit du don n'a pas le même sens pour tous

572 Une étude suisse avait par exemple montré, il y a une vingtaine d'années, que le don et la transplantation d'organes suscitaient des interrogations, notamment quant à la mort cérébrale, parmi les médecins et le personnel infirmier (Imperatori *et al.* 2001). Selon une étude suédoise, les médecins travaillant dans les soins intensifs approchent les patients avec des attitudes différentes à l'égard du don d'organes: en faveur du don, neutre ou ambivalente (Sanner 2007).

les acteurs associatifs, renvoyant à des valeurs différentes et à des équilibres variables entre les trois pôles de l'espace du don que sont l'intérêt individuel, l'intérêt familial et l'intérêt collectif⁵⁷³. Le deuxième cadre de perception analysé dans ce chapitre présente le don d'organes comme un problème hospitalier. Deux aspects ont été plus particulièrement mis en avant par les acteurs associatifs : d'une part la question des ressources financières et en personnel spécialisé dans les hôpitaux, d'autre part la question des convictions individuelles du personnel impliqué directement dans les procédures menant à un don d'organes. Ces deux « causes » de la situation problématique du don d'organes en Suisse font très souvent écho, en filigrane, à un troisième cadre majeur d'interprétation : celui de l'information, objet du chapitre suivant qui aborde la représentation de la disposition à donner de l'individu lambda et la nature de l'information que les citoyens devraient recevoir.

573 Steiner 2010.