

# 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](http://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 8

# Les enjeux de l'information et la perception du public

Raphaël Hammer

L'information de la population constitue le troisième enjeu majeur de la perception du don d'organes comme problème public. La plupart des acteurs associatifs voient dans la quantité et la qualité de l'information transmise à la population à la fois l'une des causes principales de la pénurie d'organes en Suisse, en même temps qu'une partie de la solution. Au-delà des critiques adressées aux campagnes de l'OFSP, les interviewés dénoncent de manière plus générale l'« information insuffisante » des citoyens, la retenue et la discrétion des messages publics – autant de signes de l'engagement timoré de l'État pour le don d'organes. De fait, l'importance du thème de l'information constitue la population dans son ensemble comme un public politique du don d'organes.

Ce chapitre aborde dans un premier temps de quelle manière est perçue la population en tant que groupe de donneurs potentiels. Si les interviewés partagent une vision « optimiste » de la réceptivité des citoyens à la cause du don d'organes, plusieurs facteurs sont avancés pour expliquer néanmoins le climat d'indifférence et de réticences qui caractérise une partie de la population. Dans les discours des acteurs associatifs (et d'autres acteurs du don d'organes), le « manque d'informations » se présente souvent comme une antienne relativement creuse, sans que l'on sache ce que serait concrètement

une « meilleure information » ou « plus d'information », ne serait-ce qu'en termes de contenu ou de finalité. L'analyse permet néanmoins d'identifier plusieurs fonctions que les interviewés associent à une véritable politique de l'information. Nous décrivons ainsi dans un second temps ces différentes significations, en montrant que les mesures imaginées par les acteurs associatifs pour améliorer la situation du don d'organes révèlent parfois des objectifs divergents de l'action publique.

### **8.1 Une population *a priori* acquise au don d'organes**

La question de l'action publique en matière d'information est d'autant plus saillante dans les discours des acteurs associatifs qu'ils partagent une vision plutôt optimiste de la disposition des individus à faire don de leurs organes.

S'appuyant sur leurs expériences concrètes au contact de la population ou sur les résultats de sondages, nombre d'interviewés sont convaincus que la grande majorité des gens sont *a priori* bien disposés par rapport à la question du don d'organes; « des audits ont été faits en Suisse, le peuple suisse n'est pas contre le don d'organe bien évidemment, ni contre la transplantation » (Murielle, FD, comité). Selon Marc qui estime qu'environ sept citoyens sur dix sont favorables au don d'organes, « on devrait avoir en Suisse romande 100, 120 donneurs par année, et puis on en a 30, 40, donc on en a trois fois moins de ce qui serait envisageable, donc c'est là où je me dis "oui, on a fait des choses", mais aujourd'hui, je me rends compte que la population est acquise et que l'enjeu se situe ailleurs » (FD, comité). Pour la plupart des interviewés, nombre de citoyens sont susceptibles, à peu de frais, de se transformer en donneurs déclarés et convaincus; « je pense que beaucoup de leurs réticences s'annulent lorsqu'on discute un peu avec eux, voilà... d'où l'information et la discussion » (Pascal, AR, membre).

Ce décalage est attribué au fait que les individus ne sont pas incités à faire l'effort de se pencher véritablement sur la question du don d'organes, ou à matérialiser leur décision en signant une carte de donneur ou en informant l'entourage de leur choix; « le

problème c'est que quasiment le 80 % ou le 90 % des gens [avec qui j'ai parlé] sont d'accord, mais ils n'ont pas préparé le moment où éventuellement ils auraient un accident et puis ils seraient donneurs, par rapport à leur famille » (Laurent, FD, membre). L'interprétation du manque de donneurs potentiels en termes de dispositions négatives des individus est marginale dans notre corpus. Les acteurs associatifs qui invoquent « l'individualisme forcené » (Richard, AR, membre), le « chacun pour soi » (Bernard, AG, comité), le manque de solidarité ou d'« empathie » (Christophe, FD, membre) sont des exceptions. Dans leur grande majorité, les citoyens ne sont donc pas perçus comme foncièrement opposés au don d'organes. La pénurie n'est pas considérée comme le fait d'un public qui serait globalement défavorable ou hostile à l'égard de la transplantation ; « il y a des gens qui sont contre, mais quand on discute, quand on a des stands, la plupart des gens, ils sont quand même pour le don d'organes » (Julie, AR, comité). La position de Sébastien résume l'attitude générale de notre corpus : « Je pense que les gens sont bons et généreux ; seulement il faut juste bien leur parler, il faut leur parler juste » (AG, membre). La pénurie d'organes est ainsi moins considérée comme le reflet des attitudes de la population mais comme le révélateur d'une politique d'information déficiente.

## **8.2 Les causes de l'indifférence et des réticences du public**

Comment les acteurs associatifs rendent-ils compte de ce problème de concrétisation de la décision d'être donneur et des hésitations, réserves ou appréhensions vis-à-vis du don d'organes qu'ils perçoivent dans une partie de la population ? Rejetant les explications en termes d'égoïsme ou d'opposition de principe au don, les interviewés attribuent l'inertie ou le manque de mobilisation concrète de la population à deux facteurs principaux : l'implication personnelle faible du citoyen ordinaire d'une part, les peurs et fantasmes autour du prélèvement d'autre part, qui bien souvent sont perçus en lien étroit avec des connaissances factuelles lacunaires sur le don d'organes.

### Un sujet éloigné des préoccupations quotidiennes

Si les individus ne sont pas enclins à réfléchir sérieusement à la question du don d'organes, c'est parce qu'ils ne sont pas ou ne se sentent pas concernés. C'est là une première raison majeure évoquée par les interviewés : ne pas être touché personnellement constitue un facteur d'ignorance et de désintérêt vis-à-vis du problème. À leurs yeux, le don d'organes est un sujet légitime de préoccupation pour la majorité de la population, mais qui est ressenti comme « lointain » et « distant », comme un problème parmi d'autres ; « tant que l'on n'y est pas confronté, ou que l'on n'a pas dans son entourage une personne vraiment confrontée à la problématique d'avoir besoin d'une transplantation, c'est un sujet un peu comme un autre » (Didier, AR, comité). De fait, les individus ne sont pas incités à se poser la question du don ; « il y en a beaucoup qui n'y pensent même pas, moi je pense qu'il y a une grosse partie des gens qui n'y pensent pas » (Laura, AR, comité). Pour les acteurs associatifs, tant que les gens ne sont pas affectés à titre privé, ils restent hermétiques aux messages habituels sur le don d'organes (« sauver une vie » ou « une fois décédé, nos organes peuvent servir à quelqu'un d'autre ») qui ont alors une tonalité très abstraite.

À l'inverse, être soi-même greffé, connaître dans son entourage une personne transplantée ou en attente de greffe, ou encore quelqu'un qui a fait don d'un de ses organes, conduisent naturellement à se sentir touché et à prendre position. Pour Léo, la motivation au don est directement liée à un élément de vécu personnel, à un déclencheur émotionnel ; « je pense qu'il y a quand même pas mal de gens qui deviennent donneurs quand ils ont eu dans la famille ou dans leurs proches, des connaissances, quelqu'un qui a reçu un don d'organes » (AG, membre). Se sentir « naturellement » concerné par le don d'organes dépend donc des circonstances individuelles, des situations particulières, des expériences personnelles – autant d'éléments contingents qui échappent à l'action publique. Comme nous le montrons plus loin, les acteurs associatifs sont persuadés qu'il est malgré tout possible de « toucher », de sensibiliser les individus, même s'ils ne sont pas directement concernés. Et c'est bien parce que

l'engagement concret de l'homme de la rue pour le don ne va pas de soi que les interviewés considèrent que l'information du public doit servir de stimulus à la réflexion et aider à la concrétisation des bonnes intentions latentes des citoyens.

### **Peurs, tabous et méconnaissances**

Les idées préconçues et une part d'ignorance sont également des facteurs invoqués pour expliquer l'inertie d'une partie du public vis-à-vis du don d'organes, les réticences à en parler et à se poser la question. Par exemple, Daniel observe que « même si le don d'organes est en évolution, il y a encore beaucoup de tabous, des résistances chez des gens qui *a priori* ne seraient pas forcément opposés » (AG, comité). La méfiance et la peur du public sont alimentées par la méconnaissance ou l'ignorance du public ; « il y a quand même beaucoup de gens qui connaissent pas comment cela se passe, et quand on ne connaît pas quelque chose, on a peur, donc ça, c'est peut-être pourquoi on dit non » (Nadia, FD, comité).

Au registre des croyances, il est notamment fait allusion au fantasme selon lequel les donneurs potentiels seraient moins bien pris en charge aux soins intensifs, voire ne seraient pas soignés du tout ; « des réactions qui sont totalement ridicules je pense, mais primaires [...] il y a des gens qui croient que l'on va les laisser mourir pour que l'on puisse prendre leurs organes » (Claude, AG, comité). Pour quelques interviewés, la figure du médecin transplanteur comme vautour, à l'affût de cadavres à prélever, peut expliquer chez certaines personnes la crainte d'être prélevées sans être véritablement mortes. D'autres font référence à la croyance que le cadavre du donneur n'est pas respecté ; « quand on dit : "Mais non, je suis mort, oui, mais je ne veux pas qu'on me charcute, je tiens..." [...] ce n'est pas vrai du tout, parce qu'ils [l'équipe de prélèvement] ont quand même un grand respect, d'autant plus qu'ils [les donneurs] donnent leurs organes, d'autant plus qu'on doit avoir du respect pour eux, mais il y en a qui ne sont pas encore convaincus encore de ça » (Thomas, AR, comité). Dans un autre registre, quelques interviewés évoquent des informations erronées, comme croire qu'il y a une limite d'âge

prédéfinie pour être donneur, ou que seules les personnes en excellente santé peuvent être prélevées.

Aux yeux de nombreux acteurs associatifs, la question de la mort, indissociable du thème du don d'organes, constitue un tabou qui pèse lourd. La peur de la mort expliquerait une partie des résistances. Pour Claude, comme pour d'autres interviewés, le sujet du don d'organes suscite encore bien souvent une gêne, un malaise; « il y a une crainte parce que cela fait peur à beaucoup de gens le don d'organes [...] la mort est là, donc il y a ce paradoxe de la mort qui donnera la vie, ou qui aidera à la continuer ou à l'améliorer, et ça c'est pas facile à résoudre » (AG, comité). La plupart des acteurs associatifs indiquent comprendre ce tabou de la mort et la réticence à penser sa mort prochaine, qui en soi ne sont pas perçus comme des attitudes contre le don d'organes; « c'est vrai que discuter du don d'organe, souvent c'est discuter de la mort, et parler de la mort, c'est sensible [...] je comprends leurs doutes, leurs craintes, leurs peurs, et je les respecte » (Pascal, AR, membre). Pour Sylvie, c'est précisément le « confort » existentiel dans lequel les gens vivent qui participe d'une évacuation de la réflexion sur la mort et sa propre mort; « moi je pense qu'on oublie qu'on va mourir, moi je crois que c'est ça le problème » (AG, membre). Aux yeux de quelques interviewés, ce contexte psychologique et culturel difficile autour de la mort dans nos sociétés<sup>574</sup> explique aussi en partie l'engagement timoré du politique vis-à-vis du don d'organes; « c'est quand même un truc qui est un peu tabou, on parle de la mort [...] je pense que c'est aussi pour cela que politiquement ça a un peu de la peine à bouger parce qu'aucun politique ose prendre la décision » (Laurent, FD, membre).

### **La mort cérébrale**

Entre peur et méconnaissance, la question de la mort cérébrale émerge comme une difficulté supplémentaire. Sans nécessairement établir un lien direct entre la problématique de la mort cérébrale et la réflexion individuelle sur le don, les interviewés mettent en avant la représentation floue du public de cette définition de la mort

---

574 Boileau 2002.



éloignée des conceptions traditionnelles<sup>575</sup>. À cet égard, Stéphanie résume les interrogations cognitives que peut avoir la population, ainsi que les préoccupations éthiques et scientifiques autour de la certitude du décès: « quand on parle de mort cérébrale, il y a aussi ce travail à faire par rapport au coma et à la mort cérébrale, ils confondent, c'est un peu: "oui, on n'est pas mort et vous voulez nous prendre des organes", ça c'est la question, "est-ce qu'il n'y a pas d'erreurs?", "est-ce que vous êtes sûr que l'on est mort?", donc il faut les rassurer, on doit leur expliquer comment cela se déroule, qu'ils font des tests, on essaie d'expliquer finalement tout ce que l'on peut expliquer à une personne qui ne connaît rien [...] voilà on est là pour répondre à toutes les questions que les gens se posent, et surtout pour essayer d'expliquer en fait que ce n'est rien de dramatique, que l'on est mort, et de les persuader de prendre la carte » (AR, comité).

Plusieurs acteurs associatifs insistent sur la nécessité d'une démarche d'information objective des enjeux du don d'organes comme préalable à des messages de sensibilisation. Les propos de l'un d'eux illustrent cet impératif pédagogique, sans lequel la communication publique risque d'être vaine, faute d'avoir posé les données factuelles dont les citoyens ont besoin avant d'engager une réflexion sur la question du don. Il est ici fait référence à la campagne de l'OFSP menée en 2008 dont l'une des affiches mettait en avant le principe d'autodétermination avec le slogan « C'est moi qui décide<sup>576</sup> »; « "C'est moi qui décide quoi!?" Il faut parler du don d'organes, les gens ne savent pas; il faut refaire tout le chemin, expliquer la mort cérébrale... ce n'est pas évident, parce qu'il n'y a pas longtemps encore, la mort c'était le cœur qui s'arrête, pour tout le monde, la mort cérébrale il faut l'ingurgiter, ce n'est pas évident, il faut expliquer ce que c'est, il faut expliquer ce que c'est qu'une transplantation, etc. Il ne faut pas montrer seulement des gens heureux comme moi d'être en santé, ça ne suffit pas » (Patrick, AG, membre).

---

575 *Idem*.

576 Les deux autres slogans des affiches de la campagne 2008 de l'OFSP indiquaient: « Je sais ce que je veux », et « Qui d'autre sait ce que tu veux? » Les trois slogans étaient accompagnés de la mention « Don d'organes. Oui ou non? » en caractères plus petits.

La mort cérébrale suscite des appréhensions mais qui peuvent être surmontées par un dialogue fondé sur des informations précises et accessibles; « cela fait peur à tout le monde... mais une fois qu'ils comprennent ce qu'est la mort cérébrale... voilà il faut toujours leur expliquer ce que cela veut dire » (Brigitte, AR, comité). La notion de mort cérébrale s'ajoute ainsi à d'autres éléments de crainte et d'incompréhension qui ne facilitent pas une appréhension sereine du don d'organes, et rendent malaisé le dialogue avec la population. Certains interviewés soulignent que cette notion est pour eux-mêmes une difficulté objective lorsqu'il s'agit de donner une explication intelligible et convaincante à l'homme de la rue; « c'est le plus difficile à expliquer lors de la journée du don d'organes, la mort cérébrale, très compliqué, "on est vraiment mort?", ça c'est les questions des gens » (Pierre, AR, comité).

### **Réticences et oppositions du public**

Les réticences à l'égard du don d'organes sont souvent envisagées comme pouvant être surmontées ou atténuées par la transmission d'informations scientifiques et objectives sur les pratiques de la transplantation. Cependant, deux motifs d'opposition dans la population tendent à échapper, selon les acteurs associatifs, à l'influence possible d'une meilleure communication. Le premier concerne la volonté de préserver l'intégrité du corps du défunt. Le second tient aux croyances religieuses ou culturelles, qui peuvent être liées à la question du corps; « quelqu'un qui est très religieux... on peut imaginer qu'effectivement que ce n'est pas dans ses mœurs qu'on répartisse ses organes à quelqu'un d'autre » (Laurent, FD, membre); « il y a des puristes... il y a des catholiques fervents, oui, il y a aussi peut-être une question de religion » (Daniel, AG, comité). L'analyse de ces deux thèmes revient plus largement à s'interroger sur la manière dont les attitudes de refus du don d'organes sont interprétées, voire légitimées.

Certains acteurs associatifs affichent une attitude libérale et compréhensive, quand bien même l'opposition ne serait pas motivée par une conviction forte. C'est le cas de Patrick: « Je pense que

si quelqu'un ne veut pas avoir une carte, c'est sa liberté... pour quelle raison?... Eh bien, il y avait cette amie qui m'avait dit: "J'ai l'impression de me déclarer morte" ou je ne sais pas quoi, ça peut être d'autres choses » (AG, membre). De même Léo se refuse à porter un jugement sur la recevabilité ou non des attitudes de refus et d'opposition, partant du principe qu'il s'agit d'un choix qui doit rester libre; « ça c'est chacun son truc [...] oui, il y a des raisons acceptables, toute raison est acceptable, j'entends, moi j'ai une amie, elle m'a dit: "Jamais je donnerai mes organes", un de nos meilleurs amis: "Je ne donnerai pas mes organes, moi je veux donner mon corps à la science" [...] elle a une idée, ce n'est pas à moi de juger si c'est une bonne raison ou pas, c'est sa raison » (AG, membre). Plusieurs interviewés mettent ainsi en avant le principe d'autodétermination, que l'on soit pour ou contre le don d'organes; « chacun a le droit d'avoir son idée [...] on a le droit de refuser, ce n'est pas un crime [...] il ne faut pas non plus imposer le don à tout le monde, s'ils n'en veulent pas, il n'y a pas de raison » (Marc, FD, comité). L'opposition au don d'organes ne constitue alors pas une opinion condamnable et s'avère tout à fait respectable dans la mesure où une réflexion a été menée sur le sujet. Rares sont ceux qui adoptent cette logique de valorisation de l'autodétermination, estimant qu'une plus grande visibilité des attitudes divergentes permettrait de nourrir le débat public; « on devrait en parler plus parce que chacun a la liberté de choix de faire ce qu'il veut [...] pourquoi il n'aurait pas le droit de dire non? C'est son choix, laissez-le dire son choix. Il a une couleur politique, il a une couleur de religion, mais c'est parfait! ça nous sert d'avoir des gens qui nous disent: "Je ne suis pas pour le don d'organes" (silence)... parce que ça veut dire qu'il y a déjà réfléchi et pensé » (Carine, FD, comité).

Cette posture libérale est le fait d'une minorité d'acteurs associatifs. Les oppositions franches au don d'organes ont plutôt tendance à susciter des réactions contrastées dans notre corpus, où le principe du respect du choix de chacun et l'incompréhension des motifs de refus s'entremêlent. Cette ambivalence peut être exprimée de manière subtile ou modérée, comme en témoigne l'extrait suivant: « Je conçois que les gens disent "non" parce qu'ils n'ont pas envie

qu'on touche leur intégrité physique ; ils sont nés comme ça, ils vont partir avec tout, même si on naît poussière et on repart poussière de toute façon... ouais, j'accepte parce que bon ben il y en a qui votent droite, y en a qui votent gauche, y en a qui donnent, y en a qui donnent pas, c'est un état de fait. Je crois que cela ne sert à rien de se battre contre des moulins à vent » (Murielle, FD, comité). De même, Georges indique respecter l'idée que le corps n'est pas un stock de pièces détachées, tout en l'estimant peu fondée : « Moi je suis, disons, assez libéral. C'est son avis, mais j'espère bien que cette personne-là n'aura pas besoin d'un don d'organes [...] parce que ce jour-là, on pourrait lui dire : “Écoutez, madame, malgré ce que vous dites, vous seriez bien contente d'en avoir un pour vous faire vivre plus longtemps” [...] c'est ce que je lui dirais » (AR, comité). Certains opposent aux refus fondés sur les convictions religieuses l'argument de l'éventualité du besoin personnel ; « on n'insiste pas... je leur dis : “Eh bien, écoutez, moi aussi j'ai la foi, je crois en Dieu, mais cela peut arriver quand même que vous deviez passer par une transplantation, réfléchissez-y” [...] c'est leur vie, c'est le quotidien, c'est leur foi... nous on accepte qu'ils refusent de donner, il faut que cela mûrisse dans leur tête... » (Brigitte, AR, comité).

Le souci de l'intégrité physique du cadavre est aussi source d'étonnement ; « [des gens] qui veulent être enterrés entier [...] leur corps doit être intègre quand ils sont [décédés]... » – attitude rencontrée « plus souvent que je ne le pensais oui [...] c'est assez surprenant » (Laurent, FD, membre). Ce motif d'opposition au don d'organes suscite également des réactions incrédules, voire critiques, à l'instar de Didier ; « l'organe en soi, c'est du tissu, qui a une fonction, mais ça n'a pas d'âme [...] c'est du tissu cellulaire point barre » (AR, comité). Compte tenu de son parcours, Didier revendique une conception mécanique et rationnelle du corps ; « j'étais arrivé à un endroit où il y avait une pièce qui lâchait, j'avais besoin d'une pièce de rechange comme je disais avec l'exemple de la voiture, pour que je puisse continuer après, que je puisse continuer d'amener de l'argent, que je puisse continuer de construire quelque chose avec ma famille, bon je sais que peut-être c'est mon côté scientifique, un côté un peu

cartésien, après il y a des gens qui penseront tout autrement<sup>577</sup>... » (AR, comité).

Si plusieurs acteurs associatifs expriment cette tension entre la norme du respect de la position de tout un chacun et l'incompréhension vis-à-vis de la volonté de préserver le corps intact, d'autres, minoritaires, ne sont guère ambivalents et affichent des réactions critiques. C'est le cas notamment de Christophe qui fustige les attitudes contre le don, les mettant sur le compte de croyances erronées ; « une personne qui refuse d'être donneur, je trouve que cela est ridicule, il n'y a aucune raison de ne pas donner ses organes, on ne va pas utiliser ses organes pour jouer avec ». Et de souligner la vacuité de ce type de refus à travers l'évidence morale du geste conjuguée à celle du bénéfice médical pour les receveurs ; « c'est simplement que cela sauve d'autres personnes [...] il y en a à qui il faudrait une cornée c'est tout, et grâce à cela les gens pourront voir un lever et un coucher de soleil, et voir des choses importantes, leurs parents, et voilà c'est de nouveau voir, il y a des gens qui pourront à nouveau respirer [...] vivre normalement, c'est merveilleux de pouvoir donner ses organes, même moi je suis donneur, et si je meurs et que mon cerveau s'éteint j'espère que mes organes pourront aller à d'autres personnes aussi » (Christophe, FD, membre). Aux yeux de certains interviewés, il ne peut véritablement y avoir de motifs de refus valables, ou du moins qui seraient à la même hauteur morale que l'enjeu de vie du don d'organes. Donner et pouvoir sauver une vie apparaissent ainsi dans certains discours comme un impératif moral qu'aucune raison « contre » ne peut disputer. La volonté de préserver l'intégrité du corps peut alors difficilement être qualifiée de « bonne » raison d'opposition au don et reflète une « réaction simpliste, très simpliste [...] si on peut donner un organe et sauver quelqu'un il faut le faire... chez les gens qui refusent, est-ce que c'est un égoïsme conscient ? Je ne sais pas » (Claude, AG, comité). Dans cette logique, quelques interviewés indiquent clairement que

---

577 Plusieurs études suggèrent l'existence d'un lien entre la représentation profane de son corps (ou du corps en général) et le souci de l'intégrité du corps, et que ces aspects influencent l'attitude à l'égard du don d'organes (Boileau 2002, Sanner 2001, Falomir-Pichastor, Berent et Pereira 2013).

l'opposition au don n'est pas une attitude fondée en valeurs, mais une réaction émotionnelle; « Non, non, je crois que... ce n'est pas des bonnes raisons, ce sont des raisons sentimentales, appeler cela des bonnes raisons, des mauvaises raisons, je pense que ce sont des mauvaises raisons [...] c'est avant tout l'émotionnel qui prend le dessus et ça c'est faux, mais ce sont des raisons » (Adeline, AG, comité).

Dans l'éventail des réticences plus ou moins fortes de la population vis-à-vis du don d'organes, l'intégrité du corps et les convictions religieuses occupent une place à part dans la mesure où elles sont volontiers associées à des croyances culturelles ou à des valeurs personnelles, voire à des mécanismes émotionnels. À quelques exceptions près, ces oppositions ne sont pas interprétées en termes d'ignorance, d'informations erronées, de peur ou de fantasme, et ne sont donc guère perçues comme étant sensibles à l'influence des actions publiques de communication ou de la discussion interpersonnelle. Au-delà de ces motifs de refus, les acteurs associatifs soutiennent que le manque de sensibilité du public n'est en rien rédhibitoire. Ils jugent que l'amélioration de l'information sur le don et la transplantation d'organes peut modifier positivement cette inertie. Nombre d'idées fausses seraient ainsi rectifiées par la transmission d'explications claires et objectives, par exemple sur la notion de mort cérébrale, sur la procédure diagnostique du décès ou encore sur la manière dont le corps est rendu à la famille. En d'autres termes, les acteurs associatifs se rallient assez largement à un modèle pédagogique de l'information du public dans la mesure où la diffusion d'une représentation du don et de la transplantation conforme aux pratiques en vigueur et aux faits scientifiques devrait permettre de rassurer, de surmonter certaines résistances ou craintes, et de convaincre.

### **8.3 Sensibiliser le public**

L'importance que les acteurs associatifs accordent à l'information du public ne se résume toutefois pas à sa fonction pédagogique ou éducative. Nous avons relevé précédemment que ces derniers

mettaient l'accent sur la difficulté centrale d'intéresser des individus à un sujet pour lequel ils ne se sentent pas concernés. Cette difficulté est au cœur de toute action politique ou humanitaire qui cherche à attirer l'attention d'un public qui *a priori* n'a pas de raison majeure d'y être réceptif<sup>578</sup>. L'enjeu est de sensibiliser, c'est-à-dire amener un ensemble d'individus, relativement indifférents vis-à-vis d'une question, à se sentir concernés personnellement, voire à modifier leur comportement<sup>579</sup>. Cette situation peut être rapprochée de la question du « concernement » analysée par Boltanski<sup>580</sup> en lien avec les manières de décrire la souffrance d'individus afin de susciter la pitié du spectateur distant et l'amener à un engagement. La topique du sentiment, fondée sur l'émotion comme opérateur de rapprochement entre le public et les souffrants<sup>581</sup>, s'avère ici d'actualité, tout en n'épuisant pas la diversité des mesures préconisées par les acteurs associatifs lorsqu'ils en appellent à davantage d'information ou à une meilleure information. L'objectif de sensibilisation du public prend en effet des formes différentes, parfois opposées.

### **Normaliser le don d'organes comme enjeu social**

Une première fonction attribuée à l'information du public consiste à normaliser le don d'organes comme enjeu de société. Aux yeux d'une majorité d'interviewés, le but est de faire entrer dans les mœurs le thème de la transplantation et d'intégrer la réflexion sur le don d'organes dans la culture contemporaine. Il s'agit de faire du don de ses organes un sujet ordinaire, ancré dans les mentalités. Regrettant que le don d'organes ne soit pas suffisamment publicisé, nombre d'acteurs associatifs plaident pour que l'État intensifie les campagnes d'information et multiplie les événements afin d'accroître

---

578 Cardon *et al.* 1999.

579 Traïni et Siméant définissent ainsi l'objectif de sensibilisation : « D'une part, rendre *sensible*, c'est-à-dire perceptible, visible, digne de préoccupations morales ou politiques, un problème qui ne l'était préalablement pas. D'autre part, rendre sensibles les individus interpellés afin qu'ils deviennent attentifs, réceptifs, portés à s'émouvoir et prompts à réagir » (2009, 20).

580 Boltanski 1993.

581 Voir aussi Chavot, Felt et Masseran 2001.

la visibilité sociale de la cause du don d'organes. Ils déplorent ainsi la rareté des manifestations pour faire connaître le don d'organes auprès des citoyens, à l'instar de la Journée nationale du don d'organes; « ça devrait se faire plus qu'une fois par année quand même pour plus sensibiliser les gens, passer des films, faire des conférences-débats pour inviter le peuple suisse à venir y participer, mais ça il n'y a pas... le peuple, à mon avis, n'est pas suffisamment informé » (Thomas, AR, comité).

Pour la plupart des interviewés, le problème majeur réside dans le fait que les individus ne sont ni habitués ni incités à penser la question du don d'organes et celle de leur devenir après la mort; « peut-être qu'ils ne sont pas été assez préparés, c'est peut-être ça la cause, et j'ai toujours dit [...], comme on apprend le civisme, on devrait apprendre le don d'organes; donner, qu'est-ce qu'on fait de son corps, pour finir, on le brûle, est-ce que cela vaut la peine de le brûler? [...] il faut éduquer les gens » (Sylvie, AG, membre). Transformer le don d'organes en question citoyenne représente un travail en profondeur qui suppose d'agir sur la société et les mentalités. Dans cette logique, certains considèrent la problématique de la carte de donneur comme un épiphénomène; « il ne faut pas croire que c'est en faisant signer des cartes qu'on a gagné, non, loin de là, il y a toute une éducation à faire » (Bernard, AG, comité).

De par leur rôle majeur de relais de messages dans l'espace public<sup>582</sup>, les médias sont une cible significative des critiques des acteurs associatifs. Nombre d'entre eux expriment des avis mitigés concernant la place marginale que la presse a tendance à réserver au sujet du don d'organes. Sa médiatisation accrue serait l'un des moyens de sensibiliser plus intensément le public; « je ne pense pas que les gens vont changer de mentalité du jour au lendemain [...] c'est un truc où il faut taper sur le clou tout le temps, tout le temps! [...] la télévision, la presse, ce serait important de taper régulièrement sur le clou, ça c'est un fait » (Claude, AG, comité). Si la faible couverture médiatique est pointée du doigt, le traitement médiatique – la manière dont les journalistes en parlent – n'est pas

---

582 Hammer 2012.



non plus épargné par les critiques. Marc qualifie de « pitoyable » le sensationnalisme qui à ses yeux est au fondement de l'approche journalistique du don d'organes, loin d'une démarche qui chercherait à informer ou faire réfléchir le public. Il fait notamment référence à des articles relatant des vols d'organes : « les journalistes, il faut faire des premières pages : "il s'est fait arracher son rein dans les toilettes publiques" [...] comme manière de promouvoir la cause, excusez-moi mais c'est de la merde ce que l'on entend et lit dans les journaux, c'est inacceptable » (FD, comité). Bien que critiquant cette logique sensationnaliste et commerciale, Nadia en a fait son parti, considérant qu'il s'agit d'un mal nécessaire pour atteindre une certaine visibilité en tant qu'association et par conséquent pour faire exister la cause ; « si on n'a pas quelqu'un de célèbre... "Oh non, mais cela ne nous intéresse pas", il faut toujours avoir un nom... ça me dégoûte, alors des fois je dois aller lécher le c... des gens connus pour pouvoir avoir [une tribune médiatique] » (FD, comité).

Si l'intensification des campagnes d'information et de la médiatisation est mise en exergue comme moyen d'accroître la visibilité du don d'organes, l'ambition de normaliser le don d'organes dans les esprits s'exprime probablement le mieux en lien avec l'importance du milieu scolaire. Nombre d'acteurs associatifs préconisent une démarche beaucoup plus active de sensibilisation dans les écoles, qui symbolise cette préoccupation d'éducation en profondeur de la société ; « s'il y avait une impulsion fédérale pour que les cantons aient l'obligation d'informer clairement et de prévoir deux fois dans l'année quelque chose, peut-être différencié en fonction de l'âge des enfants... comme beaucoup d'autres choses, lorsque les jeunes, les enfants sont informés, ils amènent l'information à la maison, eux suscitent la discussion et ils ont moins de réticences, ils sont plus ouverts souvent que les parents » (Pascal, AR, membre). La communication dans les écoles permettrait de combler le défaut de socialisation du don d'organes et de rendre ainsi le geste « presque naturel » ; « [les gens] seront plus intéressés, plus réceptifs... c'est peut-être une solution » (Laurent, FD, membre). Pour Richard aussi, la pénurie d'organes est un problème d'éducation scolaire. À ses yeux, le don d'organes devrait être abordé en termes de charité

et de valeur humaniste, dès lors que cette question fait partie du développement de chaque individu; « si on avait parlé autant de la mort que de la sexualité, on serait vachement plus au point » (AR, membre). Les jeunes, jugés davantage « réceptifs », constituent un public cible; « ce qui est le plus porteur pour le don d'organes, c'est la jeunesse... c'est ceux-là qui vont nous faire avancer » (Bernard, AG, comité).

La normalisation du don d'organes comme enjeu social représente un objectif consensuel pour les acteurs associatifs rencontrés. Il s'agit de favoriser l'attention de la population en banalisant la thématique dans l'espace social afin que la réflexion individuelle sur le don d'organes devienne une démarche évidente et généralisée. Enraciner la question du devenir de son corps après sa mort dans la culture commune, en faire une banale question de société représentent une première fonction de la sensibilisation par l'information du public.

### **Encourager le geste du don d'organes**

Tout en reconnaissant que les campagnes institutionnelles d'information peuvent avoir une utilité, nombre d'acteurs associatifs jugent qu'elles ne sont pas à même de convaincre les individus d'être des donateurs potentiels. Comme l'a montré le chapitre précédent, les critiques principales adressées aux messages de l'OFSP concernent leur neutralité, leur manque d'attractivité, et par conséquent leur inefficacité. Faisant le constat des limites de la politique d'information des autorités et de la pénurie persistante d'organes, ils sont nombreux à souhaiter une communication qui incite de manière plus vigoureuse et résolue le public à la réflexion et à devenir donneur potentiel. Dans les discours des acteurs associatifs, cette deuxième fonction de l'information publique tournée vers la promotion du don d'organes n'est toutefois pas homogène et se concrétise dans des conceptions parfois divergentes des messages adressés à la population.

#### *La rhétorique du besoin individuel*

Un argument plusieurs fois évoqué dans notre corpus afin de susciter une prise de conscience des individus consiste à renver-

ser le raisonnement habituel – «êtes-vous d'accord de donner vos organes?» – en mettant en avant la situation hypothétique du besoin d'une greffe. C'est cette stratégie à laquelle Adeline indique parfois recourir lors de la tenue de stands dans l'espace public; «[on leur dit] “Mais écoutez si cela vous arrive à vous, votre enfant, votre mari”... je prends des exemples extrêmement concrets, il faut les sensibiliser les gens [...] les gens réagissent favorablement quand on leur dit: “Si cela vous arrive à vous, vous faites quoi?”, il faut personnaliser la manière de parler de cette question» (AG, comité). La personnalisation de la discussion sur le don d'organes consiste ainsi à ne plus actionner le ressort principal du don (l'altruisme) pour le remplacer par un autre impératif: la nécessité de bénéficier du geste d'autrui. Pour certains, la rhétorique du besoin personnel n'est pas assez mise en avant dans la communication publique: le message que tout un chacun peut un jour être concerné par une indication de greffe serait plus porteur. Interpeller le public en tant que receveur potentiel d'un organe (ou proche d'un malade dans le besoin) est envisagé comme un mécanisme de sensibilisation plus efficace que la figure du donneur<sup>583</sup>; «les enfants aussi, c'est vrai quand on pose la question, “vous devriez donner à votre fils pour qu'il survive”, alors là on voit les choses complètement différemment» (Julie, AR, comité). Ce renversement de perspective permet d'enclencher la réflexion individuelle à partir d'une situation émotionnellement forte; «quand on prend le problème à l'envers... “Imaginez que c'est votre fils qui a besoin d'une greffe de cœur ou de foie, qu'est-ce que vous feriez?”, “Ah ben, là il faudra vite qu'on le sauve, il faut qu'on lui donne un organe”... là d'un seul coup les gens en mettant le problème à l'envers: “Ah ben, on n'a jamais pensé qu'un jour on aurait besoin d'un organe” [...] “d'un seul coup, c'est votre fils qui va mourir, parce qu'il n'aura pas de greffe”, alors à ce moment-là les gens disent: “Mais je vais aller écraser tout le monde pour sauver mon gamin”» (Murielle, FD, comité).

---

583 Cette rhétorique du besoin individuel pourrait être vue comme une forme ordinaire de l'argument épidémiologique qui consiste à souligner que statistiquement un individu a plus de chances d'avoir un jour besoin d'un organe que d'être en situation de donner un organe.

Cette première modalité de la sensibilisation rejoint en partie le modèle de la réciprocité dans la mesure où la cohérence morale entre la disposition à recevoir et à donner est posée. On voit ainsi plus largement que, pour une partie des acteurs associatifs, des messages centrés sur le besoin individuel sont plus à même de rendre les individus « concernés » bien que le don soit un sujet abstrait et loin de leurs préoccupations concrètes. Davantage que l'appel à des valeurs altruistes, la personnalisation de l'enjeu permettrait de rendre les gens sensibles à la problématique du don d'organes.

### *Promouvoir une image positive du don d'organes*

Montrer la transplantation sous un jour ouvertement positif constitue une deuxième modalité récurrente de l'encouragement au don d'organes. Pour plusieurs interviewés, ce sont les succès, les bienfaits de la greffe pour le receveur, le potentiel thérapeutique du don, le résultat spectaculaire et extraordinaire découlant du geste qui doivent être soulignés, plutôt que les circonstances dramatiques qui en sont la source. Mettre en avant le gain de vie(s) et les conséquences heureuses et salutaires que permet le don traduit une vision pragmatique de la communication publique : privilégier l'utilité et le bénéfice de l'action. « On parle trop du mort (ton insistant) et on ne parle pas assez de la chance... on peut sauver en tout cas cinq personnes par donneur ! [...] on doit donner la publicité dans le sens que c'est une chance, une chance pour cinq personnes en principe de recevoir la vie ! » (Gilles, AG, comité). Insister sur le côté positif du don de ses organes permettrait de sensibiliser le public, de toucher les consciences, d'interpeller l'individu hésitant ou réticent, voire de le convaincre à être un donneur potentiel. Montrer la vie plutôt que s'appesantir sur la mort, faire valoir le nombre de patients sauvés par un don, mais aussi l'utilité de la mort, c'est le type de message que prônent plusieurs acteurs associatifs : « on devrait être plus cru... montrer le positif des choses [...] qu'après [un don] on peut sauver huit vies... beaucoup de gens nous disent : "C'est vrai qu'après... une fois que je suis mort"... "Eh bien, avec votre corps, on peut sauver huit vies", moi je pense que cela interpelle plus » (Stéphanie, AR, comité).

Dans une logique similaire, certains interviewés évoquent l'ambivalence qui est au cœur du don d'organes (une vie renaît grâce à une mort) et la difficulté pour tout un chacun de se poser la question de sa propre mort. Ayant l'impression que le thème de la mort occupe une place importante dans le discours dominant sur le don d'organes, Sébastien regrette que cette ambivalence ne soit pas gommée, ou au moins atténuée, au profit de la vie dans la communication publique; « d'un côté, on prolonge la vie au maximum, la mort c'est presque une faute, presque une erreur [...] et d'un autre côté, on nous parle de mort à la place de don d'organes, il y a quelque chose de complètement antinomique, et ça donne une espèce d'interférence très forte » (AG, membre).

L'idée de promotion est explicite lorsque certains acteurs associatifs pensent la communication sur le don d'organes en termes de démarche publicitaire ou de stratégie marketing; « si vous voulez vendre un appareil de télé ou une bouteille d'eau minérale, il ne faut pas parler des risques, il y a peut-être des petits trucs radioactifs dans cette eau, il ne faut pas communiquer cela, il faut communiquer que c'est bon pour la santé » (Gilles, AG, comité). Pour Suzanne qui fustige la faiblesse des messages de l'OFSP, le sujet du don d'organes devrait être traité comme n'importe quel autre « produit » qu'il s'agit de « vendre » au public; « il faut peut-être employer des personnes compétentes qui vont comme dans le marketing pour des produits... quelque part c'est la même chose, on arrive bien à vendre de la lessive, c'est la même chose [...] si on veut encourager le don d'organes, il faut employer des mots flash [...] il faut intéresser la personne et que ce soit vivant et pas que ce soit gnanngnan » (AG, membre). Cette vision de l'encouragement au don s'appuie sur la valorisation des aspects positifs de la transplantation, centrée sur la figure du bénéficiaire du geste, plutôt que sur le contexte douloureux associé à la figure du donneur.

### *Bousculer les consciences, montrer la souffrance*

Parmi les acteurs associatifs qui se montrent virulents dans leurs critiques de la communication sur le don d'organes en Suisse

ces dernières années, quelques-uns se distinguent par des prises de position très marquées, prônant des messages forts destinés à bousculer les consciences; « il faut montrer et peut-être plus choquer, et bien voilà, une personne est décédée mais cela peut sauver huit vies » (Julie, AR, comité).

Les propos de Christophe illustrent cette conception d'une sensibilisation qui cherche davantage à persuader le public qu'à le convaincre, en recourant à des contenus émotionnels qui touchent au cœur les individus, « qui devraient vraiment secouer les gens [...] qui réveilleraient les gens au fond d'eux! » (FD, membre). Pour sortir l'individu lambda de l'indifférence, Christophe imagine des messages choquants et réalistes mettant en scène le contexte dramatique de situations de don et de non-don; « il faut faire quelque chose de plus marquant, il faudrait vraiment faire une situation où l'on se retrouve face à une personne au CHUV, par exemple face à un coordinateur de transplantation, et une maman en larmes avec le coordinateur qui lui demande s'il peut prélever les organes de son fils, en urgences qui se rapproche du réel! [...] il faut vraiment une personne en train de mourir qui dit dans l'oreille à quelqu'un après un accident de la route: "J'aimerais donner mes organes, il faut le dire aux ambulanciers", et après une situation où la famille n'est pas d'accord, montrer la personne qui est mourante, qui a reçu un coup sur la tête et qui est en train de partir et qui arrive à dire: "Mes organes je les donne", et après la famille qui vient au CHUV et qui dit qu'elle est contre, et finalement la personne ne peut pas donner ses organes parce que la famille était contre et qu'elle était pour, donc voilà c'est un peu ambigu comme situation » (FD, membre). Comme d'autres, Christophe dénonce le manque de médiatisation de la problématique du don d'organes et la « frilosité » des journalistes. À ses yeux, les malades ne sont pas suffisamment présents dans les médias, alors qu'ils sont précisément les mieux placés pour montrer au public la douleur, l'épreuve pénible de l'attente d'un organe, le besoin vital d'une greffe, mais aussi les conséquences fatales de la pénurie; « il faudrait plus médiatiser tout ça en fait, il faudrait aller vers un jeune de 8 ans par exemple qui est sur une liste d'attente et qui est sur le point de mourir et puis que finalement par manque

d'organe, ce gamin, il est mort, et cela aussi ça arrive, et ça on n'en parle pas, il faudrait plus parler des gens qui meurent » (FD, membre). Alors que Gilles (AG, comité) affirmait que l'« on parle trop du mort et [...] pas assez de la chance [que représente un don] » dans une volonté de dédramatiser la communication sur le don d'organes, la perspective défendue par Christophe consiste au contraire à heurter la cible des messages et à infliger au public la face sombre ou tragique du don d'organes pour le faire réagir. À l'inverse d'une promotion de la cause du don d'organes fondée sur les aspects positifs de la transplantation, cette troisième modalité repose avant tout sur des émotions fortes qui soulignent la souffrance, la mort, ou encore les difficultés concrètes de la décision du don.

#### *Des positions nuancées sur la promotion*

Qu'elle soit axée sur le pathos ou sur des messages positifs, la conception explicitement promotionnelle du don d'organes ne fait pas l'unanimité dans notre corpus. C'est le cas notamment de Jean, l'un des rares à approuver la brochure de l'OFSP, qui s'oppose à une stratégie d'information du public inspirée par le marketing : « Mais on donne la possibilité de choisir, et puis ce n'est pas de la vente de marchandise, parce que dans la vente, on ne voit jamais que l'on dise que cela a des limites, c'est toujours : notre produit est le meilleur, il a ceci ou cela... maintenant là on laisse la possibilité [de choisir] » (AR, comité). Quelques autres acteurs associatifs défendent une information « objective » et équilibrée susceptible de favoriser la réflexion de l'individu. Pour Didier, par exemple, il ne faut pas recourir à « la langue de bois » et occulter les aspects moins positifs de la transplantation ; « il faut être transparent dans ce que l'on dit et pas avoir peur d'évoquer certains aspects aussi du don » (AR, comité), tels que les phénomènes de rejet, les échecs possibles de la greffe, ou encore les effets secondaires des traitements immunosuppresseurs. À ses yeux, il est important de donner une image de la médecine de transplantation fidèle à la réalité tout en tenant un discours favorable à son égard. Il s'agit ainsi de parler « du don d'organes de façon brute » et de répondre aux interrogations des

gens qui ne sont « pas stupides » (Didier, AR, comité). De manière similaire, quelques interviewés vantent les qualités d'un reportage télévisé<sup>584</sup> sur la transplantation montrant certaines de ses facettes moins heureuses; « on a vu aussi la personne qui refusait et puis... non, c'était très bien. Et la personne où ça a loupé, où cela ne marche pas parce que c'est aussi quelque chose qui doit être dit... non, moi, j'ai trouvé très bien alors qu'ils fassent ça » (Léo, AG, membre); « on voit les gens en attente, on voit même les gens qu'on n'est pas sûr de prendre, parce qu'ils sont mentalement pas capables ou parce qu'ils picolent trop... c'est bien qu'on montre ça, mais on voit l'engagement des infirmiers, des médecins, des coordinateurs... » (Patrick, AG, membre). Ces propos reflètent le souci d'une information équilibrée qui montre les différents enjeux du don d'organes, la complexité de la greffe, ses bienfaits majeurs sans voiler pour autant les complications et les difficultés.

D'autres interviewés défendent une politique d'information du public centrée sur la liberté de choix et la réflexion individuelle, condamnant tout message susceptible de culpabiliser l'individu non donneur ou non concerné. C'est le cas de Laura, l'une des rares à juger favorablement les campagnes de l'OFSP; « où il y a les gens qui disent, "moi je suis pour", "moi je suis contre"... parce qu'il y en a qui disent: "Non, moi je suis contre, ça m'appartient!"... et après, ils disent: "Ils ont tous raison", moi je vais assez dans ce sens-là, chacun sa réflexion... [...] pour moi cette phrase [...] cela reflète la réalité, on ne peut pas obliger, c'est quelque chose qui est vraiment très personnel, je suis étonné d'entendre que les autres ne trouvent pas bien ces spots [...] je trouve que justement ça pousse peut-être les gens à réfléchir [...] cela ne culpabilise personne » (AR, comité). La rhétorique du besoin personnel, évoquée précédemment comme stratégie de sensibilisation, est contestée par certains acteurs associatifs car elle est susceptible de stigmatiser les individus réticents ou opposés au don; « c'est contre-productif, c'est pas comme cela qu'il faut aborder le thème du don d'organes, ce n'est pas en disant: "si cela vous arrivait à vous..."... en faisant cela, vous l'attaquez,

584 Il s'agit de *La Part de l'autre*, reportage en cinq épisodes sur la transplantation d'organes tourné aux HUG, diffusé au printemps 2013 à la Télévision suisse romande.



vous le culpabilisez déjà, donc il va partir, mais il faut répondre aux questions et accepter que quelqu'un dise je suis contre, on doit l'accepter [...] chaque individu a le droit de dire: "Non, je ne suis pas d'accord" » (Didier, AR, comité). D'autres expriment leur scepticisme quant au bien-fondé de démarches militantes trop ouvertement en faveur de la cause du don d'organes, préférant des approches prudentes, respectueuses de l'opinion de chacun; « il ne faut pas non plus que les personnes aient le sentiment qu'on veuille les convertir, c'est pas du tout ça [...] il faut respecter aussi la décision, la personne et ça, c'est essentiel, on n'est pas des ayatollahs... je ne fais pas l'apologie du don [...] je suis très respectueux de toutes les décisions » (Sébastien, AG, membre).

### **La force du témoignage : l'incarnation du problème**

La normalisation du don d'organes comme question de société, d'une part, et l'encouragement des citoyens à prendre position sur la question ou à se déclarer donateurs, d'autre part, correspondent à deux visées majeures de l'amélioration de l'information du public. Si la responsabilité d'assumer ces deux fonctions revient principalement aux pouvoirs publics, elle revient aussi en partie aux acteurs associatifs par le biais du témoignage personnel. Cette troisième fonction de l'information du public renvoie spécifiquement à un registre d'action assumé par les personnes transplantées elles-mêmes.

Pour la grande majorité des interviewés, témoigner de son expérience individuelle peut contribuer à une plus grande prise de conscience du problème du don d'organes. Plusieurs soulignent la nécessité de sensibiliser la population à partir d'exemples concrets de patients et mettent en avant leur propre parcours de transplantés lors de discussions avec des personnes hésitantes, voire réfractaires. Pour certains acteurs associatifs, les témoignages des personnes greffées sont la voie royale en matière de promotion du don d'organes, notamment lorsque les ingrédients essentiels du geste du don sont présents (le besoin d'organe, l'altruisme); « il y avait un type génial qui a donné son rein à sa femme, ça c'est le genre de type qui devrait arrêter de travailler et parcourir la Suisse pour expliquer ce

qu'il a fait [...] comment il a raconté son histoire, moi j'ai trouvé cela fantastique, ce type, on devrait le mettre à la télé dix minutes tous les soirs (rires) en Suisse allemande, je suis sûr qu'il aurait de l'effet parce que là il a eu de l'effet [sur la salle dans laquelle il était intervenu], c'est cela qui manque [...] il a simplement résumé son histoire sans plus, il avait quelques photos de lui et de sa femme à l'appui de son discours [...] ce type-là, vous le mettez en Suisse allemande, je suis sûr qu'il double [le nombre de donateurs] en peu de temps! [...] ce genre de témoignage, c'est parfait... [...] il était prenant, il était convaincant, il était rassurant, voilà! » (Pierre, AR, comité).

Le potentiel de sensibilisation du public par les témoignages de patients repose notamment sur l'exemplarité des greffés de l'efficacité de la transplantation. Ils sont la preuve manifeste que le don permet de sauver une vie, *a fortiori* de qualité. Ils sont en même temps la preuve du besoin d'organes et du problème de la pénurie. Le chapitre suivant montrera que le témoignage constitue une compétence et une prérogative fortes revendiquées par la plupart des associations. S'exprimer en public sur son parcours de malade, sur l'expérience du don et de la greffe fait en effet partie des activités phares des associations auprès de la population. La parole des transplantés incarne la puissance thérapeutique de la technique médicale et devrait aider à convaincre à moyen terme la société du bien-fondé de la transplantation; « [la société] est en phase d'être prête, c'est un cheminement, c'est un processus qui prendra du temps et c'est par l'exemple de gens comme moi, je ne suis pas le seul, qui sont les meilleurs vecteurs de la réussite et de la nécessité du don » (Didier, AR, comité). Pour Sébastien, qui préconisait une communication plus adaptée en direction des citoyens (« il faut juste bien leur parler, il faut leur parler juste, sans idéaliser »), les témoignages personnels sont précisément à même de toucher les gens, d'attirer leur attention sur une situation problématique, voire d'influencer leur disposition au don d'organes; « peut-être donner plus la parole aux personnes transplantées qui peuvent dire aussi: "Voilà, j'ai reçu cet organe, c'était *in extremis*, et puis si cette personne-là ne s'était pas questionnée sur le don d'organes à un moment donné, eh bien, ça aurait été très problématique" » (AG, membre).

Convaincus de la force de sensibilisation des témoignages, les acteurs associatifs n'ont cependant pas tous la même définition du « bon » témoin, c'est-à-dire du promoteur adéquat et efficace de la transplantation. Autrement dit, quel doit être le profil du transplanté qui saura valoriser le geste du don d'organes et délivrer une image positive de la greffe ? À cet égard, Nadia a une conception bien définie des caractéristiques requises. À ses yeux, les personnes transplantées engagées dans la communication doivent être attractives par leur apparence et surtout emblématiques des bénéficiaires de la greffe par l'activité physique qu'elles déploient. Il s'agit typiquement de patients transplantés jeunes, qui revivent pleinement après avoir échappé de peu à la mort, qui mènent une vie normale, sont épanouis, font ou refont du sport et qui fondent une famille. N'importe quel transplanté n'est dès lors pas un bon « ambassadeur » du don d'organes ; « si on est un vieux monsieur qui a toujours bu et mangé du fromage et blablabla qui a un problème cardiaque, on est moins... que si on voit Clarisse<sup>585</sup> qui avait peut-être 16, 17 ans, magnifique fille, vraiment super belle [...] elle est prof d'école... et du jour au lendemain, quelque chose comme ça arrive, et puis elle renaît, et elle fait du sport, et elle est positive, elle est rayonnante, cette fille, alors pour moi, elle est une bonne ambassadrice » (Nadia, FD, comité). Selon leur âge, leur style de vie, leur état de santé et leur apparence, les patients transplantés sont inégalement dignes de représenter publiquement le don d'organes<sup>586</sup>. Le comédien Gérard Depardieu, greffé hépatique à l'hygiène de vie peu scrupuleuse, apparaît comme l'antithèse de Clarisse, dont la médiatisation<sup>587</sup> risque de desservir

---

585 Pseudonyme d'une patiente greffée, ayant de nombreux succès sportifs à son actif, et membre d'une association généraliste.

586 D'autres traits composent l'image sociale et morale du transplanté, tels que la gratitude ou la reconnaissance envers le donneur (ou sa famille), ou le respect envers l'organe reçu (Sharp 2006). L'enjeu du « bon » ou « mauvais » témoin n'est ainsi pas négligeable. Biaudet (2013, 283) relate ainsi qu'au sein d'une association en France « l'activité de témoin est contrôlée » dès lors que « la parole [des personnes transplantées] mérite d'être diffusée et d'autres dont le discours requiert d'être tu, ou au moins encadré », notamment lorsque le registre de la plainte des conditions de vie après une greffe est trop présent.

587 Voir, par exemple, un article paru le 27 janvier 2013 dans *Le Matin* [www.lematin.ch/sante/sante/On-peut-vivre-normalement-apres-une-greffe-du-foie/](http://www.lematin.ch/sante/sante/On-peut-vivre-normalement-apres-une-greffe-du-foie/)

la cause du don d'organes; « ce n'est pas une bonne publicité [...] on a un truc comme ça, c'est un peu comme une grosse merde qui arrive au milieu de tout le travail qu'on a fait, ça fait vraiment de la contre-pub » (Nadia, FD, comité).

Sportif, beau, actif, épanoui... quelques interviewés ne partagent pas cette définition du bon témoin à tous points de vue pour plaider la cause du don d'organes. Jean notamment regrette la tendance à faire moins cas des parcours des patients ordinaires, par exemple dans les journaux internes des associations; « personnellement j'ai toujours trouvé dommage que l'on mette au premier plan des sportifs... pourquoi on ne mettrait pas une fois la vie de famille d'une mère qui a été transplantée, comment elle peut élever ses enfants, qu'est-ce qu'elle apporte [...] ou une jeune fille qui a été transplantée et qui a eu toutes les difficultés d'étudier, et puis que maintenant elle peut continuer à étudier, et puis, eh bien, ça aussi on n'en parle pas, mais on parle de celui qui a réussi à faire tant d'exploits » (AR, comité). Néanmoins, il rejoint la position de Nadia concernant le potentiel inégal de sensibilisation des patients transplantés selon leurs caractéristiques sociales; « je me suis aperçu que le témoignage d'une personne d'un certain âge n'apporte plus, il faut trouver des jeunes qui ont été transplantés et porter le témoignage de ces jeunes, sinon ça ne sert à rien ! » (Jean, AR, comité).

La distinction entre les figures « exceptionnelle » et « ordinaire » des patients pour représenter la réalité positive du don d'organes dans l'espace public fait l'objet d'un discours beaucoup plus incisif de la part de Charles. Il critique sévèrement la construction publique de la figure du transplanté héroïque, dans sa version sportive; « il y a ce petit supplément qui, d'ailleurs, est exploité de manière complètement imbécile maintenant, il faut aller sur l'Everest pour faire juste... des conneries » (AG, membre). S'il dénonce la logique sensationnaliste de la médiatisation du don d'organes qui à son

---

story/29401863, ou cet extrait tiré d'un article d'un journal français: « Ce nouveau foie, Depardieu ne l'a pas ménagé ces dernières années, multipliant les incidents liés à des repas trop arrosés, tout en enchaînant les films à marche forcée, tandis que son tour de taille s'élargissait » (Le Point, 9 janvier 2013, en ligne: [www.lepoint.fr/culture/les-exces-de-gerard-depardieu-inquietent-ses-proches-09-01-2013-1611232\\_3.php](http://www.lepoint.fr/culture/les-exces-de-gerard-depardieu-inquietent-ses-proches-09-01-2013-1611232_3.php)).

avis participe de cette situation, il pointe également du doigt une part de connivence de certains acteurs associatifs; « il y aurait [...] une demande à exprimer aux associations de patients pour leur demander de faire autre chose que du spectacle promotionnel pour que les gens donnent [leurs organes] » (Charles, AG, membre). Au lieu de mettre en avant la « performance physique » du transplanté comme symbole de l'efficacité de la greffe, il préconise le marqueur social du « retour à l'activité » qui à ses yeux est plus représentatif de l'expérience de la plupart des patients transplantés et des difficultés rencontrées, contrairement à la dimension sportive et à la capacité physique de l'organisme.

Deux logiques différentes du témoin « exemplaire » de la promotion du don d'organes se dessinent ici. La première renvoie à une préoccupation centrée sur l'exceptionnalité et le spectaculaire qui forcent l'admiration du destinataire du message, à travers le corps et l'exploit sportif. Cette conception du témoignage qui privilégie les aspects positifs de la greffe peut s'accommoder d'une forme de surenchère dans la normalité de la qualité de vie retrouvée. La seconde logique du « bon » témoin de la transplantation vise certes à souligner les bénéfices de la greffe, mais en cherchant surtout à aborder la réintégration des rôles sociaux quotidiens et à représenter des vies ordinaires, plus proches du citoyen lambda et donc plus susceptibles de le toucher.

L'importance des témoignages des patients transplantés s'inscrit plus largement dans une tendance forte au traitement personnalisé des questions de santé publique et reflète une « subjectivisation de la délibération sociétale [qui] conduit à la promotion du témoin érigé en acteur central de l'espace privé/public<sup>588</sup> ». Vecteurs singuliers de l'authenticité d'un problème collectif autant que de la légitimité d'une pratique médicale et sociale, les témoignages portent le « vrai » dans leur dimension factuelle ou affective. À ce titre, on leur attribue souvent la faculté de relier la sphère privée et la sphère publique, d'établir une « filiation avec l'ensemble du corps social<sup>589</sup> », et donc

---

588 Mehl 2003, 492.

589 *Idem*, 493.

de produire l'identification du public. Si le témoignage profane peut servir d'illustration d'un fait général ou tenir lieu d'argument en soi<sup>590</sup>, il peut aussi, particulièrement dans le don d'organes, être qualifié de témoignage « performatif » dès lors que le récit du transplanté vise à engager autrui dans la disposition au don<sup>591</sup>.

## 8.4 Conclusion

Si le problème de l'information est érigé comme l'une des causes majeures de la faible réceptivité du public dans le contexte actuel, l'amélioration de la politique d'information est envisagée comme une mesure prioritaire. L'importance du thème de l'information de la population dans les discours des interviewés tient au fait que la communication de proximité est l'une des activités principales des associations, domaine dans lequel elles revendiquent des compétences et une expérience que les autres acteurs du don d'organes n'ont pas (voir chapitre 9). Mais elle tient aussi à la définition des acteurs associatifs de la situation, caractérisée par une vision optimiste des attitudes du public vis-à-vis du don d'organes. Globalement, les acteurs associatifs font état d'un climat moral plutôt favorable au don d'organes au sein de la population. La majorité des Suisses sont perçus comme des donateurs potentiels mais dont la décision est latente précisément en raison d'une politique d'information déficiente sur plusieurs points. Sur le plan cognitif d'abord, une meilleure information du public suppose de diffuser des connaissances factuelles et scientifiques sur la médecine de transplantation afin de corriger des représentations erronées, de réduire les peurs et de limiter le poids de l'imaginaire social et des fantasmes sur l'échange d'organes, notamment autour de la mort cérébrale. Sur le plan sociétal ensuite, il s'agit de normaliser la question du don : l'information devrait servir à généraliser la prise de conscience sociale de l'importance du don d'organes. Construire progressivement une culture du don d'organes grâce à l'éducation de la population doit permettre

---

590 Mehl 2003.

591 Amey et Hammer 2010.

de banaliser la réflexion sur le sujet. Ce travail de fond peut être rapproché de la quête d'une « compatibilité culturelle<sup>592</sup> ». Enfin, les acteurs associatifs soulèvent une interrogation cruciale : quel doit être le but recherché de l'information du public ? La promotion est la réponse prédominante : encourager les individus à se déclarer donneurs potentiels. C'est dans cette optique que les préoccupations des interviewés sont les plus vives autour du manque de réceptivité de la population et de l'efficacité des messages. Certes, les frontières entre l'incitation à la réflexion, la sensibilisation au problème de la pénurie et à l'importance du geste, et l'incitation à signer une carte de donneur sont parfois ténues et difficiles à trancher dans les propos des interviewés. Pour autant, la variété des fonctions attribuées à l'information renvoie à des questions majeures sur la signification sociale et morale du don d'organes : s'agit-il d'un devoir citoyen, d'un geste attendu de tout être humain envers son prochain ? S'agit-il d'un choix comme un autre dans lequel être « pour » et être « contre » ont la même valeur ? Et à quelles conditions le refus est-il acceptable ? Ou encore, dans quelle mesure est-il légitime de porter un jugement sur chacune de ces options ? Le choix politique de la neutralité en matière de communication sur le don d'organes réactive plus que jamais ces questions centrales.

Les positions exprimées par les acteurs associatifs – quoique certains n'aient pas de position affirmée – reflètent une diversité de conceptions (oscillant entre le don comme obligation morale et comme liberté individuelle) et d'attitudes vis-à-vis des résistances au don. L'une des tensions principales oppose une politique d'information neutre, peu engagée et axée sur le principe de l'autodétermination, à une politique active d'information explicitement favorable au don d'organes, recourant au besoin à des messages émotionnels susceptibles de briser l'indifférence du plus grand nombre. Il n'y a donc pas de consensus fort parmi les acteurs associatifs sur la définition du don d'organes comme enjeu de communication publique, si ce n'est autour de quelques positions générales. Néanmoins, la légitimité de la présentation du geste du don d'organes comme

---

592 Moulin 1995.

enjeu d'un débat contradictoire est très marginale dans notre corpus – les critiques virulentes de la brochure de l'OFSP l'attestent. La publicisation d'opinions défavorables au don peut en effet être lue comme « la construction du “don d'organes” non pas comme objet de consensus social mais comme objet de positionnements contradictoires, autrement dit comme un objet de débat<sup>593</sup> ». Interroger publiquement le caractère *a priori* consensuel du don d'organes, qui revient d'une certaine manière à le relativiser socialement, constitue une inflexion politique et axiologique majeure pour les acteurs associatifs. Si ces derniers condamnent souvent de manière virulente et sans ambages le contexte social et politique en Suisse, cela ne signifie pas forcément qu'ils expriment publiquement ces critiques ou que celles-ci sont au cœur des activités concrètes de leurs associations, sans compter que les divergences dans la définition du don d'organes dans notre corpus ne recourent pas nécessairement la diversité de l'espace associatif. Il convient donc de s'interroger sur les actions, revendications et stratégies des associations afin de mieux cerner leur rôle.

---

593 Merminod 2013, 144.