

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)



Conclusion de la Partie II

Un espace associatif en recomposition

Raphaël Hammer

À l'issue de notre enquête en 2015, l'espace associatif romand du don d'organes apparaît comme fragile et marqué par un affaiblissement ou un essoufflement de la mobilisation. Ce constat est aussi celui de certains acteurs associatifs. Ainsi, à l'occasion de la Journée mondiale du rein en mars 2011 à Berne, « la SSPIR a été déçue du peu de ses membres ayant répondu à l'appel de cette action qui fut pourtant réussie⁶⁶³ [...] ». Des observateurs privilégiés livrent une appréciation similaire, comme ce haut responsable de Swisstransplant: « Ce qu'on observe, nous, c'est qu'ils sont de moins en moins actifs dans des stands, ils se retirent, il y a un certain manque de gens motivés, la volonté de sortir pour promouvoir le sujet a baissé. » Ce déclin de la vitalité de l'espace associatif au cours des dernières années indique que les années 1990-2000 constituent probablement l'âge d'or de la mobilisation associative en lien avec le don d'organes en Suisse romande. À cet égard, notre enquête a permis de documenter sociologiquement la fin de cette période marquée par une nouvelle donne politique du don d'organes, et apporte des éléments de réflexion sur la recomposition actuelle de l'espace associatif.

663 *Journal de la SSPIR*, avril 2012, n° 1, 4.

S'il faut relever la dissolution en 2014 de la fondation Passez-le-Relais, la plupart des associations se situent à un tournant de leur histoire. Deux situations peuvent être distinguées. La première reflète une phase de transition (ou reconstruction), dans laquelle se trouvent deux fondations et, à une exception près, toutes les associations en lien avec l'insuffisance et la transplantation rénales. Les responsables de ces groupements font état d'une stagnation ou d'une suspension des activités qu'ils expliquent par la nécessité de redéfinir leurs objectifs et actions, et de recruter de nouvelles forces vives. La seconde situation peut être qualifiée de critique dès lors que la pérennité des activités de trois associations est incertaine, si ce n'est celle des associations elles-mêmes⁶⁶⁴. Le président et cofondateur de l'une d'elles a démissionné et renoncé à son engagement pour des raisons de santé après plusieurs années de forte implication. Cette démission a constitué un coup dur pour cette petite association généraliste comme l'indiquait son vice-président et cofondateur, soulignant également la difficulté de lui trouver un successeur. Une autre association généraliste se trouve dans un cas de figure similaire en raison du décès de sa fondatrice en 2014, qui occupait alors la fonction de vice-présidente après plusieurs années de présidence. Il s'agit enfin d'une association en lien avec le rein dont le président et l'un des membres s'interrogeaient sur la pertinence de l'existence même de l'association au vu de la diminution de la participation et d'un désintérêt accru des membres. Par contraste avec ces situations d'incertitude, une fondation et une grande association généraliste s'inscrivent dans une trajectoire de continuité. Aux dires de leurs responsables, elles ne sont pas confrontées à des difficultés particulières du point de vue des ressources leur permettant de mener à bien leurs activités, et n'envisagent pas de nouvelles stratégies ou de redéfinir le sens de leurs actions.

À l'exception de cette minorité d'associations caractérisées par la stabilité et le dynamisme de leurs activités, force est de constater que l'espace associatif romand du don d'organes est en phase de

664 En suivant Morin (1976), la situation de crise ne signifie pas nécessairement que l'association est en situation de disparition mais qu'elle se situe à un moment décisif de son histoire, qui peut par exemple évoluer vers une transformation profonde.

recomposition. Il est donc légitime de s'interroger sur le futur des associations. Connaîtront-elles un regain de leurs activités actuelles dans la continuité de leurs objectifs initiaux ? Sont-elles au contraire destinées à repenser leurs stratégies et s'engager dans de nouvelles actions ? Leur viabilité dépend-elle seulement d'un « rajeunissement » de leurs comités et d'une « modernisation » de leurs modes de fonctionnement ? L'espace associatif est-il au contraire condamné à une disparition progressive et à renaître sous une forme totalement renouvelée, impliquant une nouvelle génération de groupements et de militants ? Plus fondamentalement se pose la question du rôle social et politique des associations du don d'organes.

Seul l'avenir apportera bien sûr des réponses à ces questions, mais quelques pistes peuvent être esquissées. En matière de stratégie de mobilisation publique, deux grandes options se présentent. Compte tenu des discours critiques à l'égard du manque d'engagement de l'État, une première option consisterait à se mobiliser contre les pouvoirs publics en faveur de l'introduction du consentement présumé et de l'abandon de la neutralité⁶⁶⁵. Une stratégie de confrontation ou de dénonciation publique impliquerait des modes d'action et un profil sociologique de militants inédits dans le cas du don d'organes. De plus, une position d'extériorité et de contestation est difficile à maintenir dans la durée et requiert des relais efficaces, à l'instar des médias, et des ressources permettant de se faire entendre et de faire pression. Enfin, compte tenu de la sensibilité morale et symbolique de l'enjeu du don d'organes, il convient de ne pas sous-estimer le poids des contraintes discursives sur la prise de parole publique. Au sens de Fassin⁶⁶⁶, l'économie morale de la transplantation implique en effet des valeurs, des normes et des émotions qui balisent ce qui

665 Un tel changement politique est possible, compte tenu du succès de l'initiative de la Jeune chambre internationale de la Riviera en faveur du passage à un système de consentement présumé (voir la partie Enjeux actuels et perspectives). Cette initiative fait suite au rejet de l'introduction du modèle du consentement présumé par le Parlement, notamment dans le cadre de la révision de la LTx en 2015. En 2012, à une large majorité de ses membres, la Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine s'était prononcée contre le consentement présumé, arguant que celui-ci irait à l'encontre des droits de la personnalité.

666 Fassin 2009.

est dicible ou non, en termes de justification ou de contestation du don d'organes. Pour rester crédible politiquement et audible socialement, la mobilisation autour du don d'organes ne peut pas produire n'importe quel argument ou recourir à n'importe quelle action. Par exemple, les principes du respect du corps et du défunt apparaissent comme intangibles, de même que les principes de la gratuité et du don librement consenti. En outre, la promotion du don devient disqualifiante si elle est perçue comme trop insistante, le déni de la souffrance des personnes en attente de transplantation est difficilement recevable, au même titre que la stigmatisation des non-donneurs.

Néanmoins, on peut avancer que c'est précisément le rôle d'une association d'assumer la position de contradicteur des pouvoirs publics, profitant de leur liberté de parole et de ton, ne serait-ce que pour (ré)activer le débat social ou politique. On peut concevoir que la fonction des associations consiste à nourrir la pluralité des opinions en défendant vigoureusement la promotion du don d'organes. C'est en substance le propos d'une personne responsable au sein de Swisstransplant: « Est-ce que ce n'est pas justement aux associations de jouer le diable et de dire "il faut y aller, il faut dire oui" [...] est-ce que ce n'est pas finalement leur travail parce qu'eux n'ont pas les menottes qu'on a nous [référence au cadre législatif]... »

Selon Neveu: « Le complément le plus efficace au processus de mobilisation reste de s'introduire durablement dans les négociations avec les autorités, de pénétrer dans le cercle des agents habilités à gérer un type de dossier⁶⁶⁷. » La stratégie d'intégration – seconde option en matière de mobilisation politique – impliquerait de se fondre par exemple dans la définition officielle du problème public et à se poser en relais des politiques poursuivies par l'OFSP (stricte information du public) ou à (continuer à) fonctionner comme partenaire de terrain de Swisstransplant (promotion du don d'organes). Une telle coopération au sein de l'espace associatif suppose des négociations et une confiance entre des collectifs de taille inégale et au fonctionnement différent, sans compter l'écueil non négligeable

667 Neveu 2015a, 113.

de la barrière des langues. Une autre voie consiste à se mobiliser pour se faire reconnaître comme un interlocuteur légitime des pouvoirs publics en y exerçant une fonction consultative ou décisionnelle. À l'heure de la démocratie sanitaire, les patients sont de plus en plus légitimes à participer à la gouvernance du système de soins. Signalons à cet égard qu'une association, l'AST, fait partie du comité de suivi du plan d'action national « Plus d'organes pour des transplantations⁶⁶⁸ ». Une autre voie d'intégration consiste dans la professionnalisation des structures et activités associatives. La professionnalisation peut être le résultat d'une reconnaissance par l'État du bien-fondé et de la qualité des prestations de services et d'entraide, impliquant un financement de la part des pouvoirs publics. Si cette option a l'avantage de surmonter les limites du bénévolat, le risque est de rendre l'association dépendante de l'État au point qu'elle n'assume qu'un rôle de gestionnaire au détriment de sa logique militante⁶⁶⁹, ou qu'elle soit réduite à un « rouage d'une politique publique⁶⁷⁰. »

Quelle que soit la stratégie envisagée (contestation ou intégration), la problématique des ressources et de la fragmentation des forces associatives demeure. Confrontées à des difficultés budgétaires ou à une baisse de l'engagement, des associations œuvrant autour d'un même enjeu peuvent être amenées à créer des alliances durables, voire à créer une structure nationale ou régionale unique. On l'a dit, ce type de processus n'est guère aisé. Outre l'implication locale des actions et la personnalisation de l'engagement pour une cause, d'autres obstacles peuvent se dresser : concilier des conceptions différentes de l'action associative ou intégrer de nouveaux acteurs comme des représentants du corps médical⁶⁷¹.

668 Le choix de cette association plutôt qu'une autre s'est fait sur des critères de visibilité et de représentativité nationale des transplantés. Le rôle du comité de suivi est de discuter, en concertation avec le comité de pilotage, les propositions de l'OFSP relatives à la réalisation des différents sous-projets (entretien avec Mme Nyfeler, coresponsable de la section transplantation et procréation médicalement assistée, OFSP).

669 Girard 2014, Pinell 2002.

670 Neveu 2015a, 67.

671 Bach 1995.

Dans le cas présent, malgré des échecs dans le passé, l'idée de créer une association faitière reste d'actualité, et est défendue tant par Swisstransplant que par certains acteurs associatifs, conscients de la nécessité de parler d'une seule voix et d'unir les forces en présence. Au-delà de la capacité d'action des collectifs de patients, l'enjeu de la mobilisation est de donner une visibilité consensuelle au don d'organes, thème particulièrement sensible aux voix discordantes dans l'espace public.