



Approche interdisciplinaire de la décision de don d'organes : l'expérience lausannoise

Rev Med Suisse 2013; 9: 2249-53

F. Bosisio
G. Merminod
M. Burger
M. Pascual
D. Moretti
L. Benaroyo

An interdisciplinary approach of the organ donation decision: the Lausanne's experience

Since 2007, the Interdisciplinary Ethics Platform (Ethos) of the University of Lausanne is leading an interdisciplinary reflection on the organ donation decision. On this basis, the project «Organ transplantation between the rhetoric of the gift and a biomedical view of the body» studies the logics at stake in the organ donation decision-making process.

Results highlight many tensions within practices and public discourses in the field of organ donation and transplantation and suggest lines of inquiry for future adjustments.

Dès 2007, une réflexion interdisciplinaire sur la décision de don d'organes a été initiée à l'Université de Lausanne par la Plateforme interdisciplinaire d'éthique (Ethos). Le projet de recherche qui en est issu «La transplantation d'organes entre rhétorique du don et vision biomédicale du corps», étudie les enjeux du processus de décision de don par le biais d'une démarche interdisciplinaire.

Les résultats mettent en évidence de nombreuses tensions dans les pratiques et les discours publics en matière de don et de transplantation d'organes et suggèrent des pistes de réflexion pour des ajustements futurs.

INTRODUCTION

Etat des lieux de la transplantation au début du XXI^e siècle

Bien que certaines transplantations soient considérées comme des traitements standards depuis les années 1980, le développement de cette technique a rencontré des obstacles. En effet, de nombreux essais ont contribué à mettre en lumière les barrières techniques et les limites biologiques fondamentales de la transplantation d'un organe d'un individu à un autre. L'avènement des immunosuppresseurs et l'amélioration des techniques chirurgicales ont permis à la transplantation de devenir

une option thérapeutique de choix dans le traitement des insuffisances terminales d'organes, au point que de nombreux pays encouragent désormais son développement.¹

L'évolution du paysage épidémiologique, en particulier dans les pays industrialisés, a cependant contribué à l'apparition d'un décalage entre les organes nécessaires et ceux disponibles à des fins de transplantation. Ainsi, dès les années 1990, la réflexion autour de l'augmentation du nombre d'organes disponibles a fait de la transplantation un enjeu de société et de santé publique. Dans ce contexte, de nombreuses études sur la décision de don d'organes ont vu le jour, essayant de mettre au jour les raisons des réticences de la population à faire un don d'organes après le décès. Inspirées des modèles cognitifs de la décision,² ces dernières tendent à associer des variables telles que le manque de connaissances sur la transplantation, une situation socio-économique précaire, le fait d'appartenir à une minorité ethnique ou à un groupe social isolé,^{3,4} à un manque d'intérêt ou à un refus de donner ses organes. Sur cette base, de nombreuses campagnes de sensibilisation au don d'organes visent à dépasser les réticences exprimées par la population.

Situation en Suisse

Depuis plusieurs années, les rapports annuels de Swisstransplant mettent en évidence, d'une part, que le nombre d'organes disponibles pour la transplantation reste stable, d'autre part, que le nombre de personnes inscrites en liste d'attente augmente progressivement.

Ne favorisant aucune prise de position personnelle particulière, l'Office fédéral



de la santé publique (OFSP) encourage plutôt la population à s'informer au sujet d'un don d'organes. Il propose à cet effet, depuis 2007, un matériel d'information se voulant neutre et exhaustif. Le but poursuivi est d'encourager tout citoyen à réfléchir à la question du don d'organes après le décès en vue d'une transplantation, de décider et d'expliquer sa décision par le biais d'une carte tout d'abord, puis en la communiquant aux proches. Les sondages montrent toutefois qu'actuellement seuls 11% de la population ont signé une carte et que 40% ignorent la volonté de leurs proches.⁵

ÉTUDE LAUSANNOISE «LA TRANSPLANTATION D'ORGANES ENTRE RHÉTORIQUE DU DON ET VISION BIOMÉDICALE DU CORPS»

Dès 2007, une réflexion interdisciplinaire sur la décision de don d'organes a été initiée à l'Université de Lausanne par la Plateforme interdisciplinaire d'éthique (Ethos), en collaboration avec le Centre de transplantation d'organes du CHUV, le Centre de recherche en psychologie de la santé et le Centre de linguistique et des sciences du langage. Le projet de recherche né de cette collaboration a bénéficié du soutien du programme Anthropos «Vivre ensemble dans l'incertain (VEI)» (www.unil.ch/vei) de l'UNIL et a été financé durant trois ans, de 2009 à 2012, par le Rectorat de l'UNIL, avec le soutien de la Fondation du 450^e.

Constat à l'origine de l'étude

Les représentations contemporaines du don et de la transplantation d'organes sont issues d'une évolution socio-historique⁶ dans le cadre de laquelle la rhétorique du «don de vie» s'est substituée progressivement à celle du «progrès scientifique» dans l'espace public et dans l'imaginaire de la population.

L'adoption de cette nouvelle rhétorique a eu deux conséquences majeures pour le développement de cette discipline. D'une part, un référentiel supplémentaire est introduit en médecine de transplantation: le recours à cette métaphore permet en effet de conceptualiser le prélèvement d'organes, d'une part, comme un don et, d'autre part, comme un geste thérapeutique qui excède, par sa dimension relationnelle et symbolique, la dimension technique de la transplantation. D'autre part, la transplantation devient un enjeu de société et de santé publique.

Problématique investiguée

Sur cette base, le projet lausannois «La transplantation d'organes entre rhétorique du don et vision biomédicale du corps» a visé à explorer les enjeux psychosociaux, linguistiques et éthiques du don et de la transplantation d'organes et d'examiner plus précisément de quelle manière ils s'expriment au plan individuel lors d'une prise de décision de don d'organes.

Méthodes utilisées

Dans le cadre de cette étude, nous avons développé deux axes de recherche, menés parallèlement au Centre de recherche en psychologie de la santé et au Centre de linguistique et des sciences du langage, en collaboration

étroite avec le Centre de transplantation d'organes et avec l'aide de la Division biomédecine, Section communication publique de l'OFSP.

Dans le cadre du premier axe, la décision de don d'organes a été étudiée à l'aide d'entretiens – réalisés avec des personnes tout venant et des donneurs vivants – et des groupes focalisés – qui ont permis de réunir des coordinatrices de don et/ou de transplantation d'organes, ainsi que des médecins de soins intensifs. En outre, un questionnaire d'enquête a été adressé à 3000 habitants et 1155 médecins du canton de Vaud dans le but de dresser un état des lieux des perceptions sociales du don et de la transplantation d'organes.

Dans le cadre du deuxième axe de recherche, il s'est agi d'analyser les stratégies de communication publique développées par l'OFSP entre 2007 et 2012 dans les discours d'information et de sensibilisation à propos du don d'organes et de la médecine de transplantation. Plus précisément, une telle analyse a saisi les dimensions informationnelle (de quoi parle-t-on?), énonciative (qui parle? à qui parle-t-on?), argumentative (avec quelles intentions?) et communicationnelle (avec quels moyens?) d'un corpus de discours complexes. En effet, le corpus est à la fois pluri-sémiotique et plurilingue: composé de brochures, de dépliants, d'affiches, de placards, de pages de site internet et de spots audiovisuels publiés dans les trois langues officielles de la Confédération suisse (allemand, français et italien).

Résultats du premier axe de recherche

Les données récoltées au terme des investigations menées entre 2009 et 2012 dans le cadre du premier axe ont permis de mettre en évidence que la population civile est moins sensible que les médecins à une information considérée comme objective et émanant de canaux officiels, comme les sites internet de l'OFSP ou de Swisstransplant (figure 1).

Les données récoltées dans le cadre du questionnaire d'enquête suggèrent que les réticences de la population au don d'organes semblent liées à une certaine méfiance du cadre politique, légal et médical de la transplantation (figure 2). Les données qualitatives issues des entretiens confir-

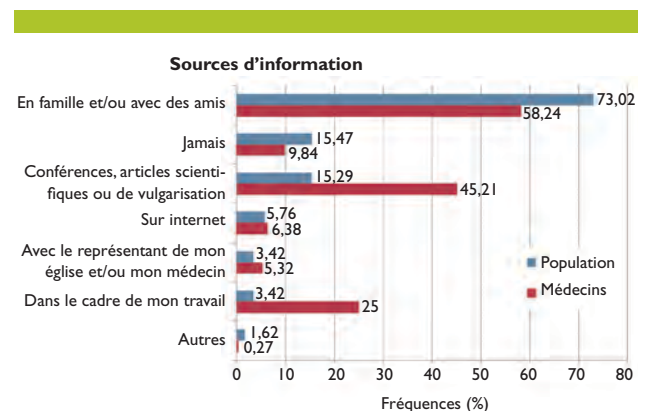


Figure 1. Fréquences observées chez la population et les médecins à la question relative aux sources d'information sur le don et la transplantation d'organes



Réticences au don d'organes après le décès

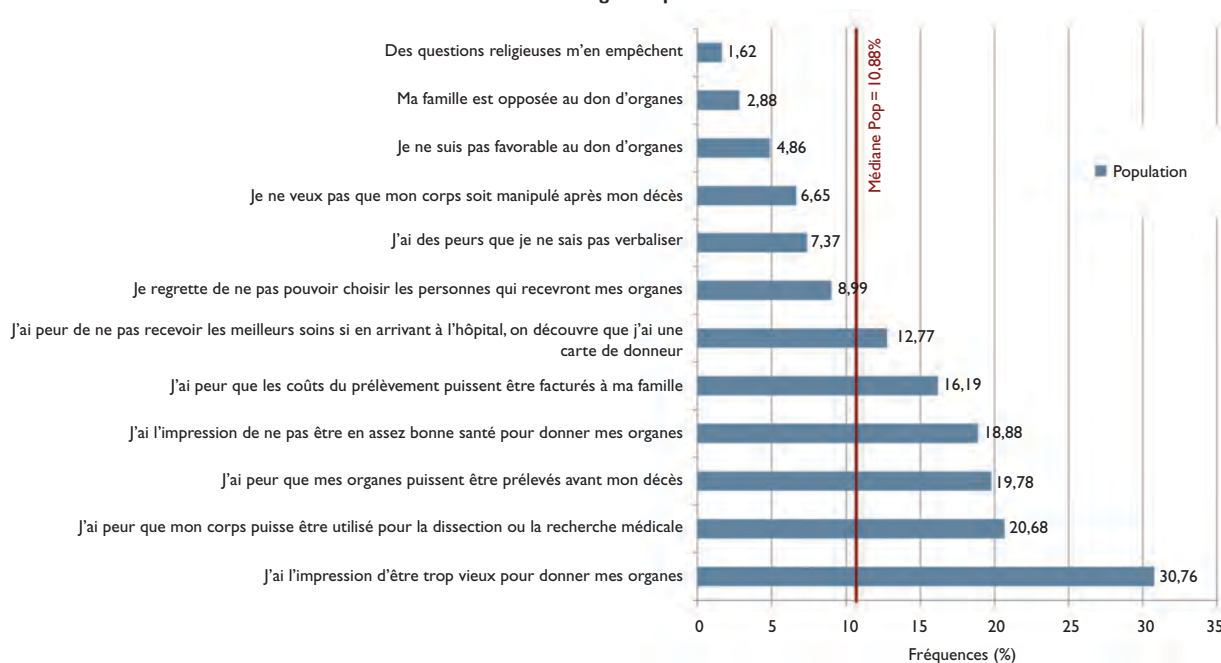


Figure 2. Fréquences observées chez la population à la question relative aux réticences au don et à la transplantation d'organes après leur décès

ment cette tendance: les personnes interrogées sont, sur le principe, favorables au don d'organes: d'une part, elles sont conscientes que la transplantation sauve ou améliore la qualité de vie de certains patients. D'autre part, elles savent qu'il existe une pénurie d'organes. Dans ce contexte, la bonne foi du receveur est rarement mise en doute. Une prise de position, positive ou négative, semble plutôt liée à une réflexion qui tient compte d'expériences concrètes en milieu médical. Celles-ci semblent déterminantes dans la construction d'une opinion personnelle sur le don d'organes. Lorsque ces expériences sont positives, les personnes interrogées semblent pouvoir généraliser cette confiance à l'institution tout entière et au processus de don et de transplantation d'organes. Des expériences négatives semblent en revanche nourrir le soupçon de conflits d'intérêts potentiels internes à l'institution. Aussi, il semblerait que l'absence de confiance dans le système médical puisse se répercuter négativement sur l'explicitation de la décision de don d'organes. Ce résultat est cohérent avec la littérature dans ce domaine.

Par ailleurs, la famille semble être un lieu privilégié pour penser cette décision. Dans ce contexte, les modèles cognitifs sur la base desquels cette décision est encouragée pourraient s'avérer peu explicatifs en ce qui concerne la décision de don d'organes des personnes interrogées.

Non sans lien avec ce qui précède, les données récoltées par le biais des focus groupes tendent à renforcer ce dernier résultat. En effet, les soignants ne considèrent pas la confiance avec le patient et sa famille comme un acquis: beaucoup d'efforts sont déployés pour la construire, par exemple en mettant en avant l'aspect humain dans la prise en charge. Aussi, l'issue de la demande de consentement au

don d'organes semble-t-elle être déterminée en large partie par les capacités du personnel des soins intensifs à concilier les impératifs médicaux et les besoins du donneur et de sa famille. Dans ce contexte, l'attitude du personnel soignant et la manière dont celui-ci effectue la prise en charge semblent influencer les conditions permettant, ou pas, le déploiement de conduites de don, fondées sur la prise en compte des contraintes mutuelles.⁷

Résultats du deuxième axe de recherche

Au terme de l'analyse qualitative du corpus des discours produits par l'OFSP entre 2007 et 2012 à propos du don d'organes et de la médecine de transplantation, les résultats du second axe de recherche se distribuent en trois catégories: une description des paramètres qui définissent les discours de l'OFSP, la mise au jour d'une tension au plan de l'intention de communication et la prise en compte des spécificités des pratiques plurilingues dans la construction et la réception des messages.

Description des paramètres qui définissent les discours de l'OFSP

Les paramètres pertinents pour comprendre la production et la réception des discours qui émanent de l'OFSP sont au nombre de quatre:⁸

1. des contraintes politiques et juridiques fortes: les discours de l'OFSP sont soumis à des contraintes juridiques et politiques fortes. Par l'article 61 de la Loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules, l'OFSP s'est vu confier un mandat d'information à la population. C'est sur la base de ce mandat que l'Office justifie son activité. Les limites et l'interprétation de ce mandat sont discutées par



les juristes et le milieu de la transplantation,^{9,10,11} notamment en opposant à la notion d'*information* celle de *promotion* du don d'organes.

2. Une diversité des supports de communication : les discours de l'OFSP sont conçus et diffusés sur une diversité de supports de communication. De fait, les supports employés influencent la teneur des messages diffusés (une affiche ne peut être aussi exhaustive que l'entier d'un site internet) ; certains des supports servent préférentiellement à diffuser les mêmes messages en tous temps (une grande partie du site internet, la carte de donneur, la brochure d'information), d'autres supports servent davantage à la diffusion de messages ponctuels (les affiches, les spots audiovisuels, une petite partie du site internet).

3. Une évolution temporelle des stratégies de communication : les stratégies de communication repérées dans les discours de l'OFSP évoluent dans le temps. Si l'OFSP garde en tout temps un positionnement identique à l'égard du don d'organes (neutralité), ses messages ponctuels offrent au fil des années différentes approches de la problématique. Cet état de fait se marque par une variation d'emploi des ressources discursives et de l'identité visuelle.

4. Un espace national plurilingue et pluriculturel : les discours de l'OFSP prennent place dans un espace national plurilingue et pluriculturel. Dans le cas des discours produits par la Confédération, le plurilinguisme est un paramètre incontournable qui influe sur la communication : les messages sont en effet délivrés en trois langues (allemand, français et italien). Dans le cas du don d'organes, la diversité linguistique est sensible à une variation culturelle des modes de communication exploités pour aborder la problématique.¹² Cette variation n'a que peu été prise en compte par l'OFSP qui a développé une campagne nationale s'appuyant sur les médias de masse dont les effets de standardisation ont tendu à négliger la diversité culturelle.

Mise au jour d'une tension au plan de l'intention de communication

L'analyse comparée des messages permanents et ponctuels adressés par l'OFSP à la population suisse a mis au jour une tension au plan de l'intention de communication réalisée en discours.¹³ Malgré une volonté politique tournée vers l'information, les réalisations pratiques de cette volonté politique sont marquées par une oscillation entre des programmes discursifs informatifs (parler d'une thématique) et des programmes discursifs *incitatifs* (dire de faire une action). Cette oscillation se repère dans le contraste entre des messages « permanents » et « ponctuels ». Le programme discursif incitatif observable dans les messages ponctuels s'explique notamment par des attentes communicationnelles liées aux supports de diffusion des messages : ces supports employés pour diffuser des discours touchant, par exemple, à la prévention, à la promotion et à la publicité impliquent, ou du moins favorisent, un ancrage incitatif.

Prise en compte des spécificités des pratiques plurilingues dans la construction et la réception des messages

L'analyse des messages en allemand, français et italien a permis de rendre compte des spécificités des pratiques

plurilingues dans la production, la diffusion et la réception des messages.^{8,13,14} Ainsi, il est intéressant d'observer que les messages de l'OFSP sont d'abord conçus en allemand, puis seulement traduits en français et en italien afin de permettre leur diffusion dans l'entier du pays. Or, le passage d'un système linguistique à un autre influence nécessairement le sens des messages, et cela de deux façons : en modifiant leur dynamique communicative (la traduction, qui modifie l'ordre d'apparition et la mise en saillance de certains termes, ne donnera pas à comprendre le message de la même façon) et en redistribuant le découpage conceptuel des notions présentées (*Organspende* et *don d'organes* témoignent de l'opposition figée par le système linguistique entre don et donation en français et en allemand (*Spende* et *Schenkung*) ; ce qui n'est pas le cas de l'italien au vu des traductions officielles qui proposent *donazione di organi* et non pas *dono di organi*).

Implications pour la pratique

Sur la base de nos résultats, nous suggérons que les taux d'officialisation de la décision de don d'organes par le biais d'une carte de donneur pourraient être améliorés en soulignant, dans la loi et dans les messages publics, le rôle central de la famille dans la décision individuelle de don d'organes après le décès. A ce titre, il pourrait être intéressant de considérer une reformulation de l'article 8 de la Loi sur la transplantation qui affirme que la décision de la personne décédée prime celle des proches.

En outre, les messages publics pourraient être encouragés à prendre davantage en compte les variations linguistiques et culturelles afin de respecter les diverses sensibilités face à cette problématique : le positionnement adopté par l'OFSP dans les campagnes 2011-2012 va dans ce sens. Une étape supplémentaire dans cette direction consisterait à confier l'élaboration ou, mieux encore, la coélaboration des campagnes à des équipes ancrées dans différentes aires linguistiques et culturelles.

Enfin, les données issues des deux axes de recherche nous ont permis de mettre en évidence, d'une part, le rôle important mais limité de l'information dans la réflexion. D'autre part, elles soulignent qu'en répondant efficacement aux besoins des familles endeuillées, la qualité de l'accompagnement dans le cadre du Programme latin de don d'organes – PLDO^{15,16} semble agir comme un catalyseur de conduites de don chez les familles de donneurs décédés potentiels.

PERSPECTIVES

Ce travail nous a permis d'apprécier les avantages de la collaboration entre des experts de différentes disciplines, d'une part, et entre experts académiques et professionnels actifs sur le terrain, d'autre part. La rencontre de différents experts oblige en effet ces derniers à prendre conscience et à expliciter leurs théories en vue d'un travail commun. De même, la confrontation des résultats aux expériences de professionnels semble pouvoir accroître la validité des théories produites et leur utilisation par ces derniers dans la pratique quotidienne.

Les résultats récoltés par le biais de cette étude ont été



présentés dans le cadre de deux symposia organisés à l'Université de Lausanne le 31 mai 2011 et le 11 septembre 2012 à l'intention des partenaires de l'étude et de la population civile.

CONCLUSION

En regard de ces résultats, une démarche interdisciplinaire semble s'avérer fructueuse dans la compréhension de problématiques sociales complexes, au carrefour de la médecine et des sciences sociales. ■

Remerciements

Nos remerciements vont au Dr Jean-Pierre Antonietti (Institut de psychologie, Université de Lausanne), au Dr Boris Wernli (Fondation suisse pour la recherche en sciences sociales, FORSS), aux personnes qui ont accepté de participer et de collaborer à cette étude et à la Fondation du 450^e pour leur soutien financier.

Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêt en relation avec cet article.

Adresses

Dr Francisca Bosisio
Plateforme interdisciplinaire d'éthique (Ethos)
Centre de recherche en psychologie de la santé (CerPSa)
Gilles Merminod
Dr Marcel Burger
Centre de linguistique et des sciences du langage (CLSL)
Drs Manuel Pascual et Lazare Benaroyo
Faculté de biologie et médecine
Université de Lausanne, 1005 Lausanne
francesca.bosisio@chuv.ch
gilles.merminod@chuv.ch

Dr Manuel Pascual
Centre de transplantation d'organes
Dianne Moretti
Programme latin de dons d'organes
Service de médecine intensive adulte
Dr Lazare Benaroyo
Unité d'éthique
CHUV, 1011 Lausanne

Bibliographie

- 1 Matesanz R, Mahillo B, Alvarez M, Carmona M. Global observatory and database on donation and transplantation: World overview on transplantation activities. *Transpl Proc* 2009;41:2297-301.
- 2 Ranyard R, Crozier WR, Svenson O. Decision making: Cognitive models and explanations. London, UK: Routledge, 1997.
- 3 Rodrigue J, Cornell D, Howard R. Relationship of exposure to organ donation information to attitudes, beliefs, and donation decisions of next of kin. *Prog Transplant* 2009;19:173-9.
- 4 Rios A, Cascales P, Martinez L, et al. Emigration from the British Isles to Southeastern Spain: A study of attitudes toward organ donation. *Am J Transplant* 2007;7:2020-30.
- 5 www.bag.admin.ch/transplantation/07175/07182/07183/index.html?lang=fr
- 6 * Moloney G, Walker I. Messiahs, Pariahs, and donors: The development of social representations of organ transplants. *J Th Soc Behav* 2000;30:203-27.
- 7 * Bosisio F, Santiago-Delefosse M, Benaroyo L. The organ donation decision at the crossroad of affective and public health issues. In S. Schicktanz & G. Randhawa (Eds.), *Public engagement in organ donation and transplantation*. Lengerich, Germany: Pabst Science Publishers, 2013.
- 8 Merminod G. Constituer un espace public et promouvoir le débat sans prendre position. In Marcel Burger (éd.), *Pratiques du débat: la constitution d'un espace public par le discours*. Bulletin suisse de linguistique appliquée, No 98, à paraître.
- 9 Mader M. Le don d'organe entre gratuité et modèles de récompense. Quels instruments étatiques face à la pénurie d'organes. Neuchâtel: Collection Neuchâteloise, Helbing Lichtenhahn, 2011.
- 10 Flückiger A. Emouvoir et persuader pour promouvoir le don d'organe. Genève: Schulthess, 2010.
- 11 Hauger S. De l'information à la promotion du don d'organe dans la législation suisse. In Thiel MJ, et al. *Donner, recevoir un organe (droit, dû, devoir)*, Strasbourg: Presse Universitaire de Strasbourg, 2009:230-7.
- 12 Schulz P, Nakamoto K, Brinberg D, Haes J. «More than nation and knowledge: Cultural micro-diversity and organ donation in Switzerland». *Patient Education and Counseling*, No. 64. Amsterdam: Elsevier, 2006; 294-302.
- 13 Merminod G. Informer ou inciter? Quelques stratégies de paroles dans les discours publics du don d'organes. In M. Burger et G. Merminod (éds.), *Discours et communication de la santé: du cabinet médical aux arènes publiques*. Lausanne: Cahier de l'Institut de Linguistique et des Sciences du Langage, Université de Lausanne, à paraître.
- 14 Berthoud AC, Benaroyo L, Diezi J, et al. Multilinguisme et construction des savoirs: lieux d'inscription dans une diversité de champs scientifiques. In Gajo L, et Pamula M. (éds.), *Français et Multilinguisme dans la science*. Lausanne: Synergie Monde (GERFLINT) 2, sous presse.
- 15 Revelly JP, Heidegger CP, Eckert P, et al. Le programme latin de don d'organes: les intensivistes se mettent en réseau. *Rev Med Suisse* 2008;4:2682-5.
- 16 * Moretti D, Heidegger CP. The latin organ donation programme (LODP) – Programme latin de don d'organes (PLDO): An effective regional initiative to increase organ donation in Switzerland. *Organ Tissues Cells* 2012;15:47-54.

* à lire

** à lire absolument