

**Zeitschrift:** Horizons : le magazine suisse de la recherche scientifique  
**Band:** 26 (2014)  
**Heft:** 103

**Artikel:** Quand aider ne suffit pas  
**Autor:** Dietschi, Irène  
**DOI:** <https://doi.org/10.5169/seals-556222>

### **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

### **Conditions d'utilisation**

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

### **Terms of use**

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

**Download PDF:** 13.10.2024

**ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>**

# Quand aider ne suffit pas

Une étude lausannoise se penche sur le rôle des organisations de patients dans le débat sur le don d'organes. Sa conclusion intermédiaire: sans une alliance forte, difficile d'avoir une influence politique.

Par Irène Dietschi

**A** GIR, A Cœur Ouvert ou encore PromOrgane sont des organisations de patients qui s'engagent en Suisse romande pour le don d'organes. En médecine, les patients jouent un rôle toujours plus actif. Ils sont un moteur de la recherche clinique, se mettent en réseau avec des partenaires de l'industrie et agissent en lobbyistes au niveau politique. Les organisations qui militent pour le don d'organes profitent-elles aussi de cette tendance?

Une étude interdisciplinaire, dirigée par Raphaël Hammer, sociologue à la Haute Ecole de Santé Vaud, à Lausanne, se penche sur cette question. Vincent Barras, historien à l'Institut universitaire d'histoire de la médecine et de la santé publique, et Manuel Pascual, du Centre de transplantation d'organes du CHUV, sont également de la partie. L'étude analyse, d'un côté, sur la base de documents historiques, comment le don d'organes s'est mué en Suisse en revendication sociopolitique. Ces documents proviennent d'archives d'hôpitaux, de celles de Swisstransplant, de revues médicales et de la presse grand public. D'un autre côté, les chercheurs étudient le rôle des organisations de patients, en se concentrant sur la Suisse romande.

Les résultats intermédiaires sont plutôt décevants. «Apparemment, ces organisations n'arrivent pas à conférer une visibilité au don d'organes et à se montrer aussi efficaces que le Conseil positif (un comité de défense des intérêts des personnes atteintes du VIH, ndlr), par exemple», résume Raphaël Hammer, directeur de l'étude. Les quinze associations interviewées sont toutes très engagées. Elles s'occupent des personnes concernées, organisent des camps de vacances, des concerts et des events, elles envoient des newsletters à l'interne ou sensibilisent le public sur



Un foie destiné à une transplantation à l'hôpital de la Charité à Berlin.

Photo: Keystone/Laif/Dominik Butzmann

des stands. Pourtant, elles n'ont presque aucune influence sur le débat public. En termes de finances et de personnel, la plupart d'entre elles n'ont que peu de ressources, et leurs actions reposent sur l'initiative de quelques membres.

Leur engagement est par ailleurs limité au niveau local, et les collaborations restent rares. Les plans d'une organisation faîtière nationale ont échoué il y a des années. Ce choix de faire cavalier seul est souvent dû au vécu personnel des individus concernés. Le fondateur et président d'A Cœur Ouvert a ainsi déclaré aux chercheurs qu'il s'engageait pour rendre le cadeau du don. «J'ai reçu de l'aide, il est donc logique pour moi d'aider les autres.»

## Désaccords sur la stratégie

Une noble attitude. Toutefois, sur le terrain politique, un lobbying habile reste de mise. Raphaël Hammer suppose que le succès de l'organisation Conseil positif repose sur le caractère uni de la communauté - des séropositifs soutenus par un mouvement homosexuel bien organisé - dans la défense de ses revendications. Les choses sont différentes dans les associations qui militent en faveur du don d'organes. Les conditions pour qu'elles puissent serrer leurs rangs

font défaut, et il y a aussi des désaccords sur les questions stratégiques. Certaines personnes interviewées soutiennent la «solution du consentement» prévue par la loi suisse sur la transplantation. Les organes d'une personne décédée ne sauraient être prélevés que si le consentement a été explicitement donné. D'autres, en revanche, sont partisans de la «solution de la pure opposition», où un silence est interprété comme un consentement.

Il existe quand même un dénominateur commun. La plupart des organisations critiquent la politique neutre et prudente de la Confédération en matière de don d'organes. A leurs yeux, la devise de la campagne actuelle - «Avez-vous déjà été confronté avec la thématique du don d'organes» - ne va pas assez loin. «En matière de don d'organes, la neutralité ne signifie rien», a relevé une des personnes interrogées. Les statistiques misérables du don d'organes en Suisse semblent lui donner raison.

Irène Dietschi est journaliste scientifique libre.