

La médecine de transplantation entre rhétorique du don et vision biomédicale du corps

Une étude interdisciplinaire des diverses rationalités à l'œuvre dans le don et la transplantation d'organes

Francesca Bosisio, assistante diplômée, Faculté des Sciences Sociales et Politiques, Institut de Psychologie, Centre de Recherche en Psychologie de la Santé (Francesca.Bosisio@unil.ch)

Sous la direction de:

Prof. Marie Santiago, PO, Faculté des Sciences Sociales et Politiques, Institut de Psychologie, Centre de recherche en Psychologie de la Santé (CerPSa)

Prof. Lazare Benaroya, PA, Faculté de Biologie et Médecine et Plateforme Interdisciplinaire d'éthique de l'Université de Lausanne (Ethos)

Introduction

Les représentations contemporaines du don et de la transplantation d'organes sont issues d'une évolution socio-historique qui a vu le jour à la fin des années 1960, avec la première greffe cardiaque, et qui s'est consolidée dans les années 1980 et 1990, alors que l'avènement des immunosuppresseurs a transformé la transplantation en une thérapie de choix dans le traitement de l'insuffisance terminale de certains organes (4).

Les discours qui ont célébré les premières transplantations sont caractérisés par une valorisation des exploits du médecin, un mécanicien du corps en mesure d'en substituer les parties défaillantes, et de l'assimilation du travail de ce dernier au pouvoir de redonner la vie. Toutefois, à l'approche des années 1970, la médecine de transplantation reposait sur une technique encore expérimentale. Au vu des nombreux échecs, l'éthique de la procédure fut remise en question et les gestes de prélèvement et de transplantation furent progressivement réglementés afin de garantir la protection des donneurs et des receveurs. C'est à partir des années 1980 que les immunosuppresseurs permirent à la médecine de transplantation d'atteindre ses premiers succès durables dans le temps et d'en faire une thérapie fiable. La technique fut de plus en plus utilisée et elle fut également proposée à des enfants. Un discours de l'espérance fut relayé par la presse et la rhétorique du don fit son apparition : en termes de représentations sociales, c'était grâce au donneur et à son geste altruiste que la vie est restituée au receveur.

Dès lors, la transplantation devient un enjeux de société et de santé publique imposant un cadre éthique (3). Ce dernier doit être adapté, de cas en cas, au contexte spécifique à la relation donneur - receveur, où s'affrontent les motivations du don et les limites éthico-juridiques de la greffe d'organe (2, 7).

Buts et intérêts de l'étude

Aujourd'hui, les attitudes de la population à l'égard du don et de la transplantation d'organes se situent à la croisée de diverses logiques, qui placent ses acteurs face à des choix difficiles. Dans ce contexte, il nous semble impératif de nous interroger sur les diverses rationalités à l'œuvre dans le don et la transplantation d'organes, où se croisent des enjeux biologiques, médicaux, psychologiques, sociaux, culturels et médiatiques. Seule une réflexion interdisciplinaire sur ces enjeux permettra de développer une posture critique chez les différents acteurs et d'améliorer notamment la qualité du choix éclairé du don d'organe. C'est sur cette base qu'un dialogue entre médecins, patients, donneurs et responsables de santé publique peut s'initier et qu'une politique éclairée du don pourra peut-être voir le jour.

Dans cette perspective, notre étude se propose d'explorer dans un premier temps les représentations, les opinions et les attitudes en matière de don et de transplantation d'organes (questionnaire d'enquête quantitatif). Elle se propose ensuite d'explorer, en dialogue avec les divers acteurs sociaux du don et de la transplantation d'organes, les différents registres de discours et les divers champs sémantiques mobilisés par ces représentations (analyse sémantique du contenu informationnel des campagnes de sensibilisation, focus groupes et entretiens qualitatifs semi-structurés), en portant une attention particulière à la manière dont ceux-ci sont façonnés par leurs références linguistiques et culturelles (6).

Par cette approche interdisciplinaire et transculturelle, nous visons à accéder à une meilleure compréhension des enjeux socio-anthropologiques du don et de la transplantation d'organes et ainsi à développer au plan national une prise de conscience critique auprès des acteurs sociaux engagés dans cette problématique.

Cette étude a été sélectionnée par le Comité d'Anthropos dans le cadre de l'appel à projets « Vivre ensemble dans l'incertain » (VEI) et débutera le 1^{er} octobre 2009.

Bibliographie

- (1) Creswell, J., Plano-Clarke, V.L. (2007). *Designing and conducting mixed methods research*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications. (2) Fox, R., Swazey, J.P. (1992). *Spare Parts: organ replacement in american society*. New York: Oxford University Press. (3) Moloney, G., Walker, I. (2000a). *Life and death: The dialectical nature of the social representation of organ donation and transplantation*. Paper presented at the 5th International Conference on Social Representations. (4) Moloney, G., Walker, I. (2000b). *Messiahs, pariahs, and donors: the development of social representation of organ transplant*. *Journal of the Theory of Social Behaviour*, 30(2), 203-227. (5) O'Cathain, A., Murphy, E., Nicholl, J. (2007). *Why, and how, mixed methods research is undertaken in health services research in England: a mixed methods study*. *BMC Health Services Research*, 7(85), 11. (6) Schulz, P., Nakamoto, K., Brinberg, D., Haes, J. (2005). *More than nation and knowledge: cultural micro-diversity and organ donation in Switzerland. Patient education and counseling*, 64, 294-302. (7) Stagno, D., Benaroya, L. (2006). *Transplantation avec donneurs vivants: enjeux éthiques*. *Médecine et Hygiène*, 3098, 1-6. (8) Tashakkori, A., Teddlie, A. (1998). *Mixed methodology* (Vol. 46). Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications.

Méthodologie

Une méthodologie couplant méthodes quantitatives et qualitatives s'applique particulièrement bien à l'étude de problématiques sociales complexes. De ce fait, au cours de ces dernières années, les sciences sociales ont adopté progressivement des méthodes qualitatives, en complément des études quantitatives, afin d'approfondir et élargir la connaissance de certains phénomènes sociaux (8, 1, 5). Pour réaliser nos objectifs, un plan expérimental mixte qui intègre une méthodes quantitative dans une recherche qualitative a été choisi.

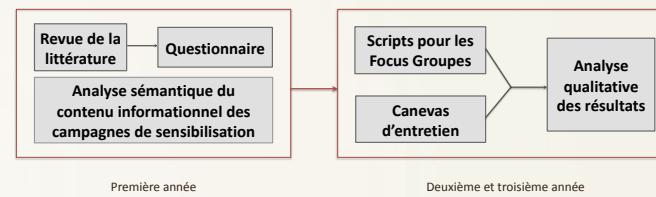


Figure 1: Dominance des méthodes qualitatives avec une phase de récolte de données et d'analyse quantitative (plan expérimental intégratif)

Au cours de la *première année*, nous développerons deux axes de recherche:

- Dans le cadre du *premier axe*, nous récolterons et analyserons à l'aide d'un questionnaire d'enquête quantitatif un certain nombre d'informations au sujet des représentations, des opinions et des attitudes de la population vaudoise en matière de don et de transplantation d'organes;
- Dans le cadre du *deuxième axe* de recherche, nous investiguerons le contenu informationnel des brochures, affiches et spots publicitaires des campagnes de sensibilisation au don et à la transplantation d'organes, dans les trois langues nationales.

Au cours de la *deuxième et de la troisième année*, nous ferons appel à des méthodes qualitatives:

- Dans les *focus groupes*, les membres des associations et services publics concernés par la problématique du don et de la transplantation d'organes seront invités à discuter des résultats issus du questionnaire quantitatif, d'une part, et du contenu informationnel des campagnes nationales de sensibilisation, d'autre part. Ces informations seront utilisées afin de créer un canevas de 6-10 brèves questions ou affirmations qui seront soumises à discussion et débat dans le contexte du focus groupe. Un modérateur sera chargé d'animer le groupe et de faciliter l'émergence des différents points de vue en lien avec la problématique investiguée;
- Dans le cadre des *entretiens*, quelques personnes seront invitées à discuter, d'un point de vue plus personnel, la question du don et de la transplantation d'organes. De nombreuses recherches ont mis en évidence l'ambivalence des individus vis-à-vis des pratiques liées à la transplantation. Par le biais de cette étape qualitative de la recherche, nous visons à mettre en évidence les enjeux et les tensions, ainsi que les valeurs sous-jacentes à la prise de position vis-à-vis du don et de la transplantation.

Les discours émergés dans le cadre des focus groupes et des entretiens seront soumis à une analyse thématique de discours. La comparaison des résultats obtenus à l'aide de chacun de ces outils nous permettra de un regard plus complet et global sur les questions liées au don et à la transplantation d'organes.