



**HAL**  
open science

## Les dispositifs de sensibilisation au don d'organes : libérer la parole, contraindre l'expression ?

Anne Masseran, Philippe Chavot

### ► To cite this version:

Anne Masseran, Philippe Chavot. Les dispositifs de sensibilisation au don d'organes : libérer la parole, contraindre l'expression ?. Fabien Bonnet, Fabrice Pirolli. Actes électroniques du Colloque Acteurs, auteurs, spectateurs. Quelle place et quel(s) rôle(s) pour les individus et les groupes au sein des dispositifs et des processus communicationnels ?, , pp.8-28, 2014. hal-01249236

**HAL Id: hal-01249236**

**<https://hal.science/hal-01249236>**

Submitted on 30 Dec 2015

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

## **Les dispositifs de sensibilisation au don d'organes : libérer la parole, contraindre l'expression ?**

*Anne Masseran  
Université de Strasbourg  
Centre de recherche sur les médiations (CREM)  
Université de Lorraine*

*Philippe Chavot  
Laboratoire interuniversitaire des sciences de l'éducation et de la communication (LISEC)  
Université de Strasbourg*

Si les campagnes officielles de promotion des dons d'organes existent depuis les années 90, elles ont radicalement changé de cap il y a une dizaine d'années, notamment sous l'égide de l'Agence de biomédecine (AB). En effet, au début des années 2000, la personne cible (isolée) est encore définie comme un spectateur/donneur, alors qu'aujourd'hui elle est appelée à devenir actrice de la transplantation d'organes. Les campagnes tendent depuis à susciter un engagement réel et symbolique en incitant les personnes à affirmer leur choix au sein du cercle familial et *via* différentes plateformes web. Ainsi, la communication publique assigne progressivement au citoyen le devoir de s'impliquer dans la chaîne de la greffe en tant que donneur évidemment, mais aussi en tant que « preneur de parole ».

Or, malgré ce changement communicationnel dans la forme et le fond, les proches refusent toujours dans un cas sur trois de permettre le prélèvement sur une personne en état de mort encéphalique<sup>1</sup>. C'est un paradoxe : la communication est renforcée et diversifiée, mais cela ne semble avoir que peu d'effet sur un taux de refus toujours stable. Or, la sensibilisation au don d'organes en cas de prélèvement post-mortem représente un enjeu majeur pour, d'une part, sauver des vies et, d'autre part, assurer la pérennité d'une pratique

---

<sup>1</sup> <http://www.dondorganes.fr/002-la-penurie-d-organes>, consulté le 28 mai 2013.

en plein développement. L'une des questions qui sous-tend ce paradoxe relève précisément de ce « devoir » de parole, matérialisé par l'usage de plus en plus massif des réseaux sociaux par l'institution. La communication interactive – lorsqu'elle est mise en œuvre par l'institution – ne demeure-t-elle unilatérale, en ce qu'elle impose un devoir de parole ? Et ce d'autant plus que la communication de l'institution est elle-même structurante : elle offre tout un ensemble de points de repère et de cadrages dans lesquelles la parole du citoyen doit trouver sa place.

En vue de comprendre ce paradoxe, nous retracerons rapidement l'évolution de la communication faite par les institutions en charge de l'organisation du don d'organes sur une dizaine d'années. Joule et Bernard montraient déjà en 2000 qu'une communication de forme « engageante » devrait prendre le pas sur la traditionnelle communication persuasive. Ainsi, en sus de diffuser une information argumentée qui serait, idéalement, capable de changer les dispositions à agir des citoyens, l'institution multiplie les messages incitant ces derniers à des micro-actions : donner son opinion à ses proches, s'engager dans les réseaux sociaux... On espère ainsi que la multiplication d'actions « peu coûteuses » en termes d'implication finira pas susciter le changement d'attitude attendu<sup>2</sup>.

Nous mettrons en lumière l'existence de processus engageants en considérant l'évolution des slogans « résumant » le message des campagnes de sensibilisation ainsi que la diversification des dispositifs mobilisés, notamment la mise en place des plateformes interactives. Ensuite, nous tenterons de comprendre en quoi l'utilisation d'outils de communication interactifs favorise et problématise à la fois cette approche. En effet, les appels à l'action peuvent-ils atteindre les personnes peu sensibles à la question du don ? Sont-ils compatibles avec les formes plus classiques de communication, où le bien-fondé de la transplantation et du don s'appuie sur l'autorité de la science et du droit ? Enfin, la mise en relation de la communication institutionnelle avec des expériences plus concrètes,

---

<sup>2</sup> Pour une introduction à la communication engageante voir les travaux de Françoise Bernard et Robert Vincent Joule (2004). Cette approche semble pouvoir porter ses fruits dans les campagnes de sensibilisation (VIH, protection routière,...), comme le montre Marchioli et Courbet (2010).

notamment les propos recueillis lors de *focus groups* réalisés en 2005, mettra en évidence certains décalages et non-dits qui peuvent en partie expliquer cette situation paradoxale<sup>3</sup>.

## **Évolution du discours institutionnel à partir de la fin des années 90**

### *Un contexte de mutation des institutions*

En vue de recomposer l'évolution du discours institutionnel vers le grand public, nous avons recours à deux sources : les plaquettes distribuées dans les endroits « stratégiques » pour le don d'organes (pharmacies, par exemple) et les dossiers de presse de l'AB, notamment ceux qui précèdent la journée annuelle de réflexion sur le don d'organes (tous les 22 juin depuis 2001)<sup>4</sup>. Cette matière est assez riche pour que nous puissions tenter de répondre aux questions suivantes : Comment les publics étaient-ils conçus à la fin des années 90 et comment le sont-ils aujourd'hui ? Quels éléments du discours ont été favorisés, actés, pour donner lieu à cette transformation ?

La transformation du contexte institutionnel représente un élément capital pour répondre à ces questions. En effet, dans les années étudiées – années 90 jusqu'aux années 2010 – l'institution a changé de nom et de mission. En 1994, l'Établissement français des greffes (EFG) avait été créé en remplacement de l'association France-Transplant. Cette date marque un tournant : sortant du domaine associatif – quoique qu'il ait été largement soutenu par l'État –, la promotion du don d'organes devient officiellement une affaire publique. C'est aussi à ce moment que la transplantation est inscrite dans les lois bioéthiques. L'AB est créée dans le cadre de la deuxième loi de bioéthique de 2004. Plusieurs domaines sont regroupés sous son égide : le prélèvement et la greffe d'organes, de tissus et de cellules, l'assistance médicale à la procréation, l'embryologie et la génétique

---

<sup>3</sup> Cette étude a pour antécédents : une étude réalisée pour la CE en 2004-2007 (*Challenges of Biomedicine*), et un travail toujours en cours sur la médiatisation des greffes à la télévision depuis les années 50.

<sup>4</sup> Les dossiers de presse les plus récents sont accessibles sur le site de l'Agence de biomédecine : <http://www.agence-biomedecine.fr/Espace-presse>. Dans ce qui suit, la référence aux dossiers de presse sera signalée par les lettres DP suivie de l'année.

humaines. Dans le cadre de ses missions, l'AB est chargée de développer l'information et la communication sur le don, le prélèvement et la greffe d'organes.

Les données que nous présentons sont donc issues d'un moment particulier de passage de relais entre deux institutions : l'AB est plus englobante que l'EFG. Par ailleurs le contexte juridique s'est également précisé. La loi Cavaillet est appliquée au sens plein jusqu'en 1994 : elle s'appuyait sur le principe du consentement présumé et stipulait que toute personne en état de mort encéphalique était un potentiel donneur. Depuis les lois de bioéthiques de 1994, et plus encore celles de 2004, l'obligation de demander le témoignage des proches en cas de mort encéphalique confronte la médecine des transplantations à la possibilité du refus de prélèvement<sup>5</sup>. Or, éviter ce « risque » est l'enjeu principal des campagnes de communication des institutions.

Soulignons encore que la publicité autour du don d'organes au profit d'un individu ou d'une organisation est interdite à l'EFG et à l'AB<sup>6</sup> (ce qui n'est pas le cas pour les associations). Cette interdiction limite leur champ d'action et les contraint à user de moyens « détournés » pour promouvoir le don d'organes – par exemple, les appels au don se font essentiellement *via* la diffusion de témoignages. Ce contexte peut expliquer, dans une certaine mesure, les réajustements communicationnels très rapides auxquels nous avons affaire.

### *Une foule de messages*

L'évolution des slogans dédiés à la promotion du don d'organes est marquée par des transformations très rapides depuis 2003 : la durée de vie de certains d'entre eux n'excède pas un an. Par ailleurs, la nature des supports de communication sur lesquels s'inscrivent ces messages contribue à ces reformatations successives : à la formulation simple et presque binaire à la fin des années 90 succède une formule plus compacte, euphonique, presque publicitaire depuis 2010. En 2003, ces supports étaient classiques, centrés sur les plaquettes

---

<sup>5</sup> Loi n°2004-800 du 6 août 2004.

<sup>6</sup> Article L. 1211- 3 du Code de la santé publique.

et la radio (même si un site très statique existait déjà). A partir de 2008 tous les médias sont utilisés et notamment les médias sociaux. Citons le dossier de presse : « Pour la première fois, l'Agence de la biomédecine s'appuie sur l'ensemble des médias [...] pour toucher l'ensemble de la population. La communication et les messages sont adaptés à chacune des cibles : le « tout public » avec des spots télévisés et une campagne presse ; les 16-25 ans avec des spots radios et un site internet dédié ; les plus de 60 ans avec une campagne de relations presse spécifique » (DP 2008 : 2). L'une des explications de ces transformations réside dans le processus de professionnalisation de la communication de l'AB. En effet, d'abord promotrice de ses propres campagnes, cette tâche est progressivement déléguée à des agences de communication.

Malgré cet appel aux agences, tout se passe comme si l'institution tâtonnait dans sa communication, s'imposant des corrections successives, comme en témoignent les différentes signatures des campagnes :

- 2000 : « Pour ou contre prenez position » ;
- 2003 : « Vous avez une position, dites la à vos proches » ;
- 2004 : « Donneur ou pas, pourquoi je dois le dire à mes proches » ;
- 2006 : « Don d'organes. Donneur ou pas... Pourquoi et comment je le dis à mes proches ? » ;
- 2007 : « Dire sa position, c'est aussi aider ses proches » ;
- 2008 : « Don d'organes : Donneur ou pas, je sais pour eux, ils savent pour moi » ;
- A partir de 2010 : « Don d'organes. Pour sauver des vies, il faut l'avoir dit. »

Cette succession très rapide de slogans constitue un phénomène assez rare en communication. Mais ce qui frappe au delà de la forme, c'est la permanence du message : il s'agit, depuis la fin des années 90, d'inciter l'individu à partager une parole avec ses proches. Ce message univoque est associé à des hésitations quant au choix d'une forme et de supports qui lui permettraient d'être entendu, et surtout, appliqué. Deux éléments inhérents à la « nature » du don d'organes peuvent expliquer cette difficulté :

- L'institution a lancé plusieurs enquêtes qui montrent que le don d'organes reste un sujet devant lequel on se protège (peur d'envisager sa propre mort, par exemple) (Carvais, Sasportes, 2000) ;
- De plus, même si ces enquêtes montrent un taux d'adhésion très fort à l'idée du don d'organes<sup>7</sup>, cette adhésion semble être remise en question lors du don lui-même, surtout lorsque la famille doit se prononcer pour le défunt.

Des éléments plus contextuels sont également perceptibles dans la forme même du message. La première campagne étudiée, celle de 1998-2003, prend racine dans un contexte considéré par les parties prenantes comme défavorable au don d'organes. Les acteurs associés à la greffe – chirurgiens, institutionnels, journalistes, etc. – évoquent fréquemment une « crise de confiance » des donneurs pour expliquer le taux élevé de refus de prélèvement. Cette crise de confiance ferait-elle suite à une période qui a parfois été qualifiée « d'âge d'or » ? En réalité, c'est surtout le contexte juridique qui s'est modifié, passant en 1994 du principe de consentement présumé à l'obligation de demander le témoignage des proches du défunt. Et ces proches refusent dans un tiers des cas. Les années 90 ont également été marquées par des scandales dans le domaine du prélèvement d'organes et des trafics (Campion-Vincent, 1997). La campagne pour le don est donc à ce moment également une campagne de réassurance. Dans ce cadre, le slogan est aussi simple que la plaquette : un quatre-feuilles en bichromie qui relaie les interrogations supposées. L'information quant à elle porte sur deux versants : sur l'institution et sur les aspects techniques et médicaux. En ce qui concerne le message, le public est appelé à prendre position : est-il « pour ou contre » le don d'organes ? L'alternative « pour » suppose que l'individu a l'intention de donner ses organes, ce qui, comme le montrent les sondages, n'est pas évident. Le refus, quant à lui, impose à la personne d'effectuer une démarche active, en s'inscrivant au registre national des refus.

---

<sup>7</sup> En 2010, 84% des français adhèrent à l'idée de dire son choix sur le don d'organes à ses proches, selon un sondage sur 400 personnes de 15 ans et plus, réalisé par Ipsos Santé sur lequel se fonde l'AB. [http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/dondorganes-22\\_juin-abmvf2.pdf](http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/dondorganes-22_juin-abmvf2.pdf), consulté le 30 mai 2013.

Le récepteur de cette campagne est imaginé comme une personne rationnelle (qui reconnaît la valeur médicale de la transplantation, sa transparence institutionnelle et sa garantie juridique) doublée d'un citoyen capable de faire passer l'intérêt général (solidarité, générosité) avant ses préoccupations personnelles. Il est spectateur de « l'aventure de la greffe », extérieur à son déroulement, simplement appelé à exprimer son consentement au don de ses organes en « prenant position »<sup>8</sup>.

Or, lors de la campagne suivante en 2003, dernière année d'existence de l'EFG, il est moins question de réassurer le public que de le pousser à s'exprimer. Cependant, la nouvelle campagne, « vous avez une position, dites-la à vos proches », repose sur un implicite : certes les personnes ne disent pas leur position, mais en ont une. L'argumentation proposée dans le dossier de presse part d'ailleurs de ce présupposé : « partant du constat que de nombreux Français ont une opinion sur le don d'organes mais ne la font pas forcément connaître » (DP 2003 : 3). A partir de ce moment, ce sera l'axe fort de toutes les campagnes institutionnelles concernant le don d'organes : il s'agit bien sûr de susciter l'adhésion au principe du don, mais surtout de créer des conditions favorisant l'émergence d'une parole susceptible d'être recueillie auprès des proches en cas de décès encéphalique.

En 2004, la campagne devient plus explicative avec la signature : « Donneur ou pas, pourquoi je dois le dire à mes proches ». L'idée récurrente à la lecture du dossier de presse est la suivante : les familles refusent le don car elles ne connaissent pas la volonté du défunt. Là encore, un présupposé marque la représentation du public : celui-ci serait presque forcément favorable, mais sa parole est entravée par tout un ensemble d'obstacles. La campagne de 2006 procède à une entreprise de responsabilisation au second niveau du public : « "Rompre la glace" sur le don d'organes avec son entourage, avec sa famille, c'est se mettre en situation d'accueillir avec sérénité, si les circonstances l'imposent, une proposition de prélèvement sur un proche décédé à l'hôpital » (DP 2006 : 7). L'année suivante le discours se fait plus culpabilisant, ainsi lit-on dans le dossier de presse que la

---

<sup>8</sup> Pour une analyse plus fine de cette campagne, voir l'article de Chavot, Masseran et Felt (2000).

situation qui place les proches dans l'obligation de prendre une décision pour le défunt est « une source de désarroi et d'hésitation pour la famille, à un moment où le temps est précieux et la douleur importante ; cela peut conduire à une opposition au prélèvement » (DP 2007 : 2). La responsabilisation secondaire porte ainsi sur deux plans : atténuer la souffrance des proches en les allégeant d'une responsabilité qui génère une douleur s'ajoutant à celle du deuil, et permettre, grâce à la rapidité avec laquelle la réponse est accessible *via* le témoignage, de sauver des vies. C'est donc un appel aux devoirs d'empathie, de responsabilité et d'altruisme qui est ainsi lancé.

Tout se passe comme si l'aspect culpabilisant et ses conséquences contre-productives étaient pris en compte par l'institution en 2008. La nouvelle campagne insiste sur la réciprocité, l'idée que la discussion autour du don d'organes est d'abord un lien entre personnes : « Donneur ou pas, je sais pour eux, ils savent pour moi ». L'idée de la chaîne, qui domine le discours depuis les années 80, réapparaît ici de manière renouvelée : la chaîne qui va du donneur au receveur *via* l'institution, est redoublée par la chaîne familiale. La famille est représentée/idéalisée comme un cocon protégé dans lequel la parole est censée circuler plus aisément qu'ailleurs, tout du moins plus aisément qu'à l'hôpital. Pour citer le dossier de presse (DP 2008 : 2) : « Tout le monde peut être confronté un jour à cette situation : apprendre la mort brutale d'un parent, d'un conjoint... et être sollicité pour témoigner en urgence de sa décision sur le don de ses organes. Quand le choix du défunt sur le don de ses organes est connu, l'échange avec l'équipe médicale est grandement facilité. Dans le cas contraire, les conditions du dialogue sont beaucoup plus difficiles, le désarroi des proches s'ajoute au choc du deuil. Dans certains cas, la famille hésite et, parfois, dans le doute, refuse le prélèvement. »

Ce chemin des « signatures » nous mène à 2010, année de parution d'un message relativement pérenne puisque c'est toujours le message actuel. C'est à ce moment qu'il prend une forme évolutive et déclinable suivant certaines spécificités des cibles – notamment les jeunes et les personnes âgées – et la nature des technologies de communication utilisées. Cette signature est : « Don d'organes. Pour sauver des vies, il faut l'avoir dit. »

Si ce message fait rupture, c'est parce qu'il se situe dans la valorisation du don, du geste lui-même. Contrairement aux messages précédents, celui-ci est débarrassé de toute allusion au décès du donneur et se tourne résolument vers la vie sauvée du receveur. Le donneur devient quasiment un héros, mais un héros désincarné. Il s'agit d'« une communication positive qui valorise la finalité du don, à savoir sauver des vies, et qui change de point de vue : le sujet n'étant plus l'individu et sa propre mort mais l'autre et la vie sauvée » (DP 2010 : 4). Implicitement, il est supposé que la parole est un « oui » au don d'organes, qui devient à ce moment un « oui-dit » (*sic.*). La campagne de 2011 insiste sur l'idée de la chaîne, matérialisée par le média théoriquement interactif qu'est internet. Si la page facebook a été créée dès 2009<sup>9</sup>, elle est optimisée chaque année. En 2011, elle propose aux membres d'afficher un badge sur la photo utilisée dans leur profil facebook : la parole résumée au « oui-dit » est ainsi exhibée sur le net, dans les espaces de conversation du web en clair obscur qui caractérise le Facebook « des amis » (Cardon, 2010).

En 2012, cependant, le donneur décédé réapparaît. L'année est nommée « Année du remerciement au donneur et aux proches qui ont donné ». Le discours devient plus grave. Ainsi peut-on lire dans le dossier de presse que « La nation est reconnaissante de ce geste de solidarité du donneur » (p.3) ou encore « La reconnaissance envers les donneurs par la société est donc nécessaire » (p.6).

Cette histoire des « messages » montre la transformation progressive et « tâtonnante » de la représentation institutionnelle du public cible. Au spectateur rationnel et civique, mais passif, de la fin des années 90 a succédé un acteur positif, voire enthousiaste, qui assume son devoir de donneur en parlant de son choix à son entourage et en le faisant savoir. Plus encore, les médias sociaux ont pour effet de susciter une nouvelle représentation : celle d'un militant qui fait porter sa voix sur le web pour promouvoir la parole autour du don. Il devient, en quelque sorte, *leader* d'opinion, maillon actif de la chaîne. Reste à savoir si l'ensemble du public peut ainsi s'emparer de la cause du don ?

---

<sup>9</sup> Cette page, qui s'appelait « le don d'organes, j'en parle ! » a toutefois été remplacée par la page actuelle « je le dis », plus fonctionnelle et conviviale.

## **Analyse des dispositifs de communication**

La chaîne du don représente ainsi la métaphore centrale qui permet de donner sens à la transplantation. Elle rend visible et donne une forme concrète – par le biais de la mise en scène de paroles et d’images choisies – à l’engagement des différents acteurs. En tant que telle, la métaphore de la chaîne du don constitue l’outil signifiant principal de la communication. Il convient d’interroger cette métaphore en la confrontant d’abord à la parole recueillie auprès des potentiels publics.

Par exemple, les *focus groups* (FG) que nous avons organisés en 2005 ont révélé que l’absence de discussions autour de certains sujets faisait obstacle à l’acceptation sociale de la transplantation d’organes. Ces FG réunissaient deux catégories de personnes : celles qui sont directement concernées par le don (personnes greffées, proches etc.) ; et celles qui ne connaissent le don qu’à travers la communication, qu’elle soit institutionnelle ou médiatique. Or, dans ce groupe de personnes « non concernées », la discussion autour des questions relatives à la conception mécaniste du corps et de la mort a été particulièrement intense. De plus, le paradigme d’une médecine efficace et infaillible était loin d’être partagée par tous, alors que le manque d’humanité des hôpitaux et les défaillances du système – affaires, intéressements financiers, etc. – ont été dénoncés. De l’autre côté, le groupe de participants « concernés » soulignait les dysfonctionnements de l’institution médicale et le manque de prise en charge des patients à l’issue de la greffe. Il s’agit là de sujets sensibles, qui ne peuvent se résumer à l’obtention d’une adhésion de principe au don d’organes ou à l’acceptation d’une métaphore. Comment la communication institutionnelle centrée autour de la métaphore de la « chaîne » compose-t-elle avec ces doutes, craintes, interrogations ?

*Informé ou dirigé le questionnement ?*

Une analyse de différents sites web dédiés au don d’organes met en évidence que plus le thème est médical et/ou juridique, plus la forme donnée au contenu sera celle de la vulgarisation. En effet, le contenu étant considéré par les auteurs comme « objectif », il ne

semble pas devoir faire l'objet d'une mise en discussion. Par ailleurs, les thèmes associés à des questions plus « sensibles », directement liées à l'engagement des publics envers le don, sont traités de manière à susciter l'émotion et l'empathie.

En premier lieu, pour ce qui concerne la vulgarisation sur le site web [dondorganes.fr](http://dondorganes.fr), l'efficacité du système médical est attestée par des données chiffrées, les progrès en matière de transplantation sont rappelés *via* une narration de l'histoire des greffes et le cadre d'action est garanti par les textes légaux. C'est ici une mise en scène de l'objectivité qui est à l'œuvre. Elle débouche sur le message suivant : la médecine de la transplantation constitue la meilleure solution pour traiter certaines maladies (insuffisance cardiaque et rénale, mucoviscidose, etc.). Les mises en perspective avec des questions plus « sociétales » concernent uniquement la pénurie des organes, les économies réalisées grâce aux greffes de rein, et l'extension du champ de la transplantation. De même, lorsqu'il s'agit d'aborder les sujets nécessitant l'adhésion du public à la logique de la transplantation, l'option choisie est de ne présenter que des éléments de savoir « utiles » : ceux qui permettent de comprendre la pratique de la transplantation en général, par exemple l'âge minimum et maximum du donneur ou encore la possibilité d'exclure certains organes du don. Ces savoirs seront plus ou moins simplifiés et plus moins scénarisés. Le public est souvent confronté à un argumentaire fermé, qu'il ne peut qu'accepter ou rejeter en bloc.

Deuxièmement, il est à souligner que la communication entourant le don vivant et le don post-mortem constitue une exception dans ce schéma relativement simple qui met en scène des éléments d'information « objectifs » – médicaux, juridiques ou institutionnels. Dans ce cadre, l'institution se donne pour mission de répondre aux questions supposées des publics. Ce dernier est ici préconçu comme une entité « en demande », qui a besoin de l'appui de l'institution pour pouvoir s'engager en faveur du don d'organes. Cette dernière assure donc une fonction « de tiers aidant » face à un public perçu comme ignorant et hésitant. Le public est, quant à lui, mis en scène : il participe virtuellement à un dialogue pour partie imaginé. Ainsi, la longue liste de questions présentées sur le site [dondorganes.fr](http://dondorganes.fr) est sensée représenter les questions que se pose effectivement l'internaute : quelle est la démarche pour être donneur ? Qu'est-ce que le consentement présumé ? Si je n'ai pas dit

mon choix sur le don d'organes à mes proches, que se passe-t-il ?... Cependant, ce public imaginé, matérialisé *via* un « Je » singulier reçoit une réponse institutionnelle formelle, formulée par le biais de tournures impersonnelles.

En résumé, les questions de science, de droit et de fonctionnement institutionnelle appellent une mise en scène de l'objectivité, alors que les arguments précis incitant le public à s'exprimer se focalisent sur une représentation imaginée de la parole même de ce public. Or, à l'analyse, cette double mise en scène maintient une asymétrie entre public apprenant et institution enseignante. On devine ainsi quelle est la difficulté majeure de ce type de communication : comment informer « objectivement » les publics – c'est à dire en protégeant la pratique et l'institution de toute mise en sens affective – tout en incitant à l'interactivité ? Lorsque le public est très ciblé, il semble possible de relever ce défi. Ainsi sur le site « Le don, la greffe et moi » (2007-2012<sup>10</sup>), dédié aux jeunes de 16 à 25 ans, les arguments sont présentés sous forme d'articulets rédigés en style direct et informant sur la provenance des organes, leur destination, les contrôles, et la vie après la greffe. De même la plateforme [www.vosquestionssurlagreffe.fr](http://www.vosquestionssurlagreffe.fr), mise en place lors de la campagne de sensibilisation au don d'organes de 2011, visait à répondre aux questionnements des publics en instaurant un dialogue de « personne à personne » entre internautes, personnes greffés et médecins transplantateurs. La clé de la problématique de l'engagement des publics en faveur – ou en défaveur – du don, résiderait-elle dans une confrontation directe des acteurs, virtuellement présents et s'exprimant en leur nom et qualité propres, débarrassés de l'anonymat et des contraintes institutionnelles ?

#### *La parole positive*

Lors des FG de 2005, la possibilité d'entrer en contact avec la famille du donneur ou avec le receveur constituait l'une des préoccupations majeures des personnes tant « non-concernées » que « concernées ». Elle met en évidence l'absence de contre-don qui préside

---

<sup>10</sup> Le site [www.ledonlagreffeetmoi.com](http://www.ledonlagreffeetmoi.com) à destination des 16-25 ans a été mis en ligne par l'agence en 2007. Il a fonctionné jusqu'en août 2012.

à la transplantation d'organes prélevés pos-mortem. D'un côté, les participants imaginaient des moyens d'exprimer une forme de gratitude envers le donneur. De l'autre côté, il s'agissait pour eux d'identifier le receveur, pour éventuellement comprendre comment l'être cher décédé poursuivait sa vie à travers une autre personne. Par exemple :

*Femme : Moi [...] j'aurais besoin de savoir, parce que je crois que j'aurais besoin d'exprimer ma reconnaissance à la famille, voilà ! et parce que j'ai besoin de savoir.*

*Homme : Je pense aussi à un besoin de savoir, pour à la fois être capable de remercier et savoir qui est ... [...]. Parce que c'est une seconde vie et puis quelque part savoir qui nous l'a donné<sup>11</sup>*

Le site de l'AB prend certes en charge ce type de questionnement, mais contrairement à ce qui se passe lors de discussions vives, il est reformulé dans une direction précise. La réponse institutionnelle est relativement froide, concise, se rapportant à la science et au droit. Par exemple, lorsqu'il est question de définir la mort encéphalique, il est simplement affirmé qu'il s'agit de « vraie mort » : « On parle de mort encéphalique (ou mort cérébrale) quand le cerveau n'est plus irrigué ni oxygéné par le sang. Il est détruit de façon irréversible »<sup>12</sup>. Ce qui ne laisse guère de possibilité à l'internaute de se projeter symboliquement dans cette situation et de mettre en sens cette notion. Autre exemple, la question de la gratitude n'est pas posée puisqu'y est d'emblée opposé le cadre juridique qui stipule que le don d'organes doit demeurer anonyme et gratuit : « L'anonymat signifie que le nom du donneur ne peut être communiqué au receveur, et réciproquement. [...] Ce cloisonnement a été conçu pour préserver les familles en deuil mais également pour aider les personnes greffées à prendre de la distance par rapport à leur greffon. »<sup>13</sup>

Toutefois, en complément à ces réponses factuelles et indiscutables, le site propose une approche plus affective de ce type de questionnement. Dans ce cadre, nous assistons à la mise en scène d'une parole positive déléguée à un témoin, une personne concernée. C'est

---

<sup>11</sup> Groupe de discussion sur la transplantation d'organes - Personnes non-concernées, Nancy, le 18 février 2005.

<sup>12</sup> <http://www.dondorganes.fr/003-l-origine-des-organes>, consulté le 30 mai 2013.

<sup>13</sup> <http://www.dondorganes.fr/076-l-anonymat-et-la-gratuite>, consulté le 30 mai 2013.

cette personne, identifiée par une photographie, son prénom, son âge et la nature de son lien au don d'organes, qui donnera du sens au don. Elle indique non seulement la manière dont elle compose avec cette difficile question du « contre-don », mais porte également une parole-modèle, légitimée par le fait qu'elle est impliquée dans la problématique du don. Prenons pour exemple le témoignage d'Elodie, 25 ans, greffée du cœur :

*« [...] le vrai problème est que le don d'organes [...] est à sens unique, il n'est pas question de "contre-don" ou de remerciement. [...] Je pense à lui (au donneur), à sa famille, à la vie qu'il avait et qui s'est arrêtée, mais qui finalement, quelque part, continue en quelque sorte au travers des existences qu'il a pu sauver ou améliorer. Le "devoir" auquel je me tiens est finalement plus une idée de respect, du donneur et de la vie, et d'autre part de faire partager ces notions de don de soi, "d'héroïsme", qui pourraient permettre à d'autres malades de bénéficier, comme moi d'une deuxième chance. [...], il est malheureusement nécessaire de ne pas penser chaque jour au donneur [...] auquel cas le greffon risquerait de rester un corps étranger dans l'esprit du receveur, et donc dans son organisme. Le rejet qui pourrait alors survenir gâcherait ce précieux don...<sup>14</sup> »*

A travers cette mise en scène d'une parole positive, portée par un témoin impliqué, le « contre-don » impossible est transformé en état d'esprit positif pour le greffé. Cependant, lu par une personne « non concernée », il peut aussi être compris comme l'imposition de l'interdiction de connaître le donneur et d'un devoir d'héroïsme, alors que l'héroïsme est justement hors de l'ordinaire et que le devoir ne concerne pas tout le monde...

#### *Instaurer des modèles*

Pour que la chaîne du don fonctionne correctement il faut que le premier maillon, le donneur, fasse connaître son intention afin de permettre (ou non) le prélèvement dans les meilleures conditions. C'est ainsi que le « oui-dit », centre de la campagne lancée en 2010, apparaît comme l'élément le plus important de la chaîne du don. Il s'agit dans ce cas de

---

<sup>14</sup> <http://www.dondorganes.fr/081-temoignage-de-elodie-camus>, consulté le 30 mai 2013.

susciter et d'unifier l'expression des internautes tout en leur assignant un rôle précis dans la chaîne.

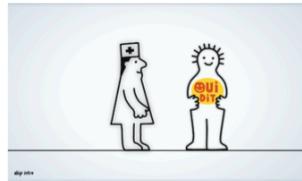
Plusieurs dispositifs de communication guident le public vers l'expression son opinion concernant le don d'organes. C'est le cas de l'animation mise en ligne sur la plateforme facebook de l'AB en juin 2011<sup>15</sup>. L'argument est simple, si on est pour le don d'organes, il faut le dire : « Comme ça si on meurt, celui à qui on l'a dit peut dire aux médecins : « il avait dit oui ». Et grâce à ce oui-dit, les médecins peuvent sauver des vies ». Dans l'animation, le oui-dit, visible sous forme de bulle, vient remplacer l'organe défaillant chez le patient, le médecin jouant le rôle d'intermédiaire : le oui-dit devient un acteur non-humain qui résume la chaîne qui va du don à la greffe en le présentant sous une forme idéale, souriante et non problématique.



Alors, on peut être pour le don d'organes mais si on garde son choix pour soi, ça ne suffit pas. Le mieux, c'est de le dire à un proche.



Comme ça si on meurt, celui à qui on l'a dit peut dire aux médecins : « il avait dit oui ».



Et grâce à ce oui-dit, les médecins peuvent sauver des vies.

Figure 1 : Spot « Don d'organes. Pour sauver des vies, il faut l'avoir dit ».

<sup>15</sup> <https://www.facebook.com/pages/Don-dorganes-je-le-dis/196349233735717>, consulté le 30 mai 2013. Cette animation est d'abord utilisée comme spot TV puis reprise sur le site de l'AB.

Une seconde animation est présentée pour guider l'internaute vers le « oui-dit »<sup>16</sup>. Elle lève, un à un, les obstacles à l'expression, ainsi :

- Les idées reçues entravant le don sont surmontées en donnant le point de vue des religions, en éclairant sur l'âge du donneur, en expliquant qu'on peut limiter son don à certains organes ou encore changer d'avis...
- De plus, sont clairement exposés les éléments qui permettent au public de comprendre les conséquences du « oui-dit » et du « oui non-dit » assimilé ici à un « non-dit ». Le propos est didactique, parfois infantilisant et culpabilisant. En effet, le « oui-dit » est matérialisé par un smiley, ce qui le valorise par rapport au « non-dit » (associé à un émoticon triste).
- Enfin, l'expression de l'opinion est présentée comme la seule solution permettant de réduire le nombre de « oui non-dits ». Par exemple : « Imaginons, je suis pour le don de mes organes, mais seulement voilà, je ne dis rien, et voilà que je meurs dans des conditions qui permettent le prélèvement. Les médecins se tournent alors vers mes proches pour connaître mon choix sur le don d'organes, c'est comme ça, c'est la loi. Seulement comme j'ai rien dit, mes proches doivent alors décider à ma place. C'est une épreuve qui s'ajoute à leur douleur. Dans l'urgence et dans le doute, ils pourraient bien dire "non".<sup>17</sup> »

Un autre volet de l'animation met en exergue qu'il existe de multiples formes d'expression du oui, qui varient en fonction du « style » de l'internaute (pressé, occupé, timide, etc.). Parallèlement à ces films d'animation éducatifs, l'agence diffuse un ensemble de témoignages (réels-retravaillés) qui doivent servir de modèles. Ainsi sur le site « Le don, la greffe et moi » voit-on Adrian (22 ans), Chloé (21 ans), Marine (17 ans) et d'autres, expliquant leur démarche et donnant quelques bonnes raisons d'exprimer leur oui. Enfin, les spots radio diffusés en 2011, puis les vidéos virales humoristiques mises en ligne en 2012, illustrent les « 1001 façons » de dire son oui en dédramatisant la situation.

---

<sup>16</sup> <http://www.dondorganes.fr/026-le-ba-ba-du-don-en-animation>, consulté le 30 mai 2013.

<sup>17</sup> Ibid.

En travaillant cette diversité de personnalités et de styles, la communication tente d'accrocher tout type de personnes. Pour citer le communiqué de presse relatif à la campagne vidéo (CP AB, 2012) :

« *La variété des personnages et des situations permettront ainsi au plus grand nombre de :*

- *S'identifier et se reconnaître dans ces personnages qui font partie de notre vie quotidienne.*
- *Démontrer que peu importe sa personnalité, le lieu ou la situation, il est possible d'en parler.*
- *Encourager les internautes : tout le monde peut y arriver, même les plus timides. »*

Cependant, cette approche se focalise sur l'agir, elle n'aborde pas les représentations de la greffe et de ses présupposés. Une fois encore, on part du principe que chacun a déjà une opinion et qu'il suffit de trouver les leviers adéquats pour qu'elle s'exprime.

#### *Engagement des publics*

Depuis 2008, les sites web mettent à disposition des outils permettant aux sympathisants de la cause du oui de relayer l'information. Pour « faire bouger les choses » l'internaute peut installer un bandeau ou un macaron animé sur son site, interpeller sa classe ou son professeur sur le sujet en proposant une séance de SVT sur le thème du don d'organes, ou encore afficher et commenter son choix sur sa page facebook. Le dispositif est complété, peu après, par la mise en place d'une plateforme Facebook. Elle constitue, en principe, un excellent outil de communication puisqu'elle permet de multiplier à l'infini, sans grand travail éditorial, les témoignages de ceux qui ont franchi le pas, témoignages qui constitueraient, en principe, autant de modèles. Idéalement, elle serait un lieu d'expression où les doutes peuvent se dire et être écoutés. Enfin, cette plateforme devrait faciliter la diffusion virale des informations, puisque tous les membres convaincus relayeraient et discuteraient l'information proposée par l'AB sur leur propre page facebook.

Toutefois, une analyse de la dynamique des échanges sur 18 mois (avril 2011 à octobre 2012) montre que le dialogue ne s’instaure pas. En effet, initiée et modérée par l’institution, la page s’est vite transformée en « caisse de résonance » des propos officiels. Les actions de sensibilisation de l’AB sont plébiscitées, dès leur annonce, par les amis qui relayent le message. A titre d’exemple, les vidéos humoristiques postées sur la page en juin 2012 suscitent plusieurs centaines de « j’aime » et sont relayées sur autant de pages personnelles. De même, ce sont les posts institutionnels qui occasionnent le plus de commentaires – quelques dizaines – ceux-ci exprimant le plus souvent une adhésion inconditionnelle à la cause du don. La plupart des posts extérieurs à l’institution suscitent au mieux un ou deux commentaires. Il peut toutefois arriver que des paroles plus critiques se glissent dans les flux des nombreux commentaires positifs et enthousiastes. Comment sont-elles gérées ?

Premier exemple : le 22 juin 2012, Anne-Marie<sup>18</sup> exprime son opposition au don, car son fils a été prélevé sans que la famille ne soit consultée et que « le corps n’avait pas été préparé pour que nous puissions lui faire nos adieux ». Elle raconte les difficultés rencontrées pour inscrire ses enfants sur le registre des refus. Les commentaires qui suivent ne sont guère reliés au contenu de la critique de Anne-Marie. Seule l’AB tentera maladroitement de lui répondre. Deuxième exemple, le 26 juin 2012, Jonathan adresse sept commentaires successifs en exposant le manque de considération dont l’institution fait preuve en regard à son statut de donneur vivant, ainsi que les difficultés qu’il rencontre pour en parler. Une trentaine de membres postent à leur tour un message, mais aucun ne répond à Jonathan. Ils se contentent d’exprimer tantôt leur reconnaissance par rapport au don que certains ont reçu tantôt leur choix de donner les organes.

Finalement, seules les « fausses croyances » représentent une matière à échange sur la plateforme. Il s’agit alors de corriger les confusions, par exemple entre don d’organes et don du corps à la science ou encore de convaincre un membre que la carte de donneur est insuffisante. Ainsi, cette plateforme incite à l’expression d’un soutien inconditionnel et

---

<sup>18</sup> Les prénoms ont été modifiés.

presque euphorique à la cause du don, qui permet une appropriation collective du message de l'institution. Mais elle est loin d'être un lieu d'échange, une mise en acte concrète de la métaphore de la chaîne, car les questions, les doutes, les critiques, les ressentis individuels, ne sont pas « dialogués ». Ce n'est pas plus le lieu où les actions de l'AB peuvent être discutées.

Or, idéalement, nous l'avons évoqué, facebook aurait du permettre tout cela, en vertu de son interactivité, son dynamisme et son instantanéité. En fait, la plateforme facebook de l'AB situe les participants dans le registre de la sphère publique à infrastructure médiatique si nous considérons la schématisation établie par Coutant et Stenger (2010 : 13). Ainsi, loin d'être un espace réduit à « la bande de potes » ou un territoire où le moi s'expose, il s'agit d'une zone où l'individu adopte une position négociée (et non pas « narcissique ») et extimisée (plutôt qu'intimisée). Cette caractéristique du facebook institutionnel peut expliquer le peu d'interactions entre membres ainsi que l'omniprésence du *community manager*. Elle met aussi en lumière une forme d'autocensure de la part des usagers, qui ne livreront guère que des opinions qui sont en phase avec les normes implicites de la page. Les promesses du web 2.0 se heurtent ici à la mise en forme institutionnelle.

## **Conclusion**

Ces exemples montrent combien l'AB peine à rencontrer les préoccupations des publics et plus encore à susciter de véritables échanges sur la question du don. Les messages diffusés sont marqués par l'autorité de l'institution et prennent souvent la forme de l'injonction. Ce phénomène est particulièrement frappant lorsqu'on considère les non-échanges sur la page facebook. Deux processus croisés peuvent l'expliquer : d'un côté, la mise en scène de l'objectivité institutionnelle et, de l'autre côté, la nécessité tacite pour l'internaute de présenter la meilleure image de soi-même dans une sphère publique à infrastructure médiatique<sup>19</sup>. En ce sens, l'acceptation ne peut être qu'inconditionnelle.

---

<sup>19</sup> Les réseaux sociaux ont été étudiés selon une fructueuse perspective goffmanienne, voir par exemple Perea (2010).

Pourtant, dans d'autres contextes, plus privés, celui des *focus groups* par exemple, des paroles plus « libres » s'expriment, discutant et mettant en perspective la mort encéphalique, la greffe, le système de la transplantation et le don. Y a-t-il une place pour ces paroles dans l'espace public virtuel ? Il faut aller chercher sur les fora où l'institution est moins présente<sup>20</sup> ou sur les blogs personnels « santé-maladie ». En ce qui concerne ces derniers, Legros (2009) montre que loin d'être des productions où l'individu s'exhibe, il s'agit plutôt de « blogs pour autrui », qui témoignent et partagent des fragments d'histoire de vie (*Ibid.*) De même, des fora, comme par exemple « greffe et don d'organes » sur le site Doctissimo, sont parcourus par cette parole « plus libre » : beaucoup de sujets abordés par des anonymes y sont commentés par une petite communauté virtuelle d'habitues, souvent directement concernés par la greffe. L'internaute est ici confronté au vécu intime des personnes, à leurs histoires de vie, à leurs doutes, leurs craintes, leurs hésitations, leurs questionnements par rapport à la greffe. Les profils des intervenants sont très divers : personne en attente de greffe, personne désireuse de diriger un don vers un proche, opposants au don d'organes, greffé, parents de donneurs... L'engagement dans ce cas est redéfini, loin de sa réduction au « oui-dit » : il s'agit d'un partage d'informations ou de tranches de vie, de l'expression de ressentis, de soutien psychologique.

Ces fora sont souvent discrédités par les experts, au prétexte que les propos ne sont pas vraiment modérés, et ni scientifiquement ni juridiquement validés. A rebours, il ne s'agit pas de les présenter comme un lieu idéal. Ainsi par exemple, de violents affrontements verbaux peuvent littéralement « casser » un intervenant ; de plus des connaissances hésitantes y circulent effectivement, voire même des hérésies médicales. Cependant, force est de constater, que loin du prosélytisme affiché sur facebook, la greffe et le don y sont mis en sens de manière vivante et diversifiée et qu'au vu du nombre de participants, une partie du public internaute se sent effectivement interpellé.

---

<sup>20</sup> Toutefois un ou plusieurs membres porte la parole de l'institution sur ces fora, ce qui fait partie du plan de communication de l'AB.

## Bibliographie

BERNARD, Françoise, JOULE, Robert-Vincent, « Lien, sens et action : vers une communication "engageante" », *Communication & Organisation*, n° 24, 2004, p. 347-362.

CAMPION-VINCENT, Véronique, *La légende des vols d'organes*, Paris, Les belles lettres, 1997.

CARDON, Dominique, *La démocratie Internet. Promesses et limites*, Paris, Seuil, 2010.

SASPORTES Marilyne et CARVAIS, Robert (Éds.), *La greffe humaine*. (In) *Certitudes éthiques : du don de soi à la tolérance de l'autre. Dialogue pluridisciplinaire sur la greffe, le don et la société*. Paris, Presses Universitaires de France, 2000.

CHAVOT, Philippe, MASSERAN, Anne et FELT, Ulrike, "Une crise entre savoirs et confiance", in COLLANGE, Jean-François (Dir.), *Éthique et Transplantation d'organes*, Paris, Éditions Ellipses, 2000, pp. 23-38.

COUTANT, Alexandre, STENGER, Thomas, « Processus identitaire et ordre de l'interaction sur les réseaux socio-numériques », *Les enjeux de l'information et de la communication*, 1, 2010, pp. 45-64.

JOULE, Robert-Vincent, BERNARD Françoise, « La communication en matière de don d'organes : de la persuasion à l'engagement par les actes », in SASPORTES Marilyne et CARVAIS, Robert (Eds.), *La greffe humaine*. (In) *Certitudes éthiques : du don de soi à la tolérance de l'autre. Dialogue pluridisciplinaire sur la greffe, le don et la société*. Paris, Presses Universitaires de France, 2000, pp. 487-497.

LEGROS, Michel, « Étude exploratoire sur les blogs personnels santé et maladie », *Santé publique*, 21, 2009, pp. 41-51.

MARCHIOLI, Audrey, COURBET, Didier, « Communication de santé publique et prévention du sida. Une expérimentation sur l'influence de mini-actes *via* Internet », *Hermès*, 58, 2010, pp. 169-174.

PEREA, François, « L'identité numérique : de la cité à l'écran. Quelques aspects de la représentation de soi dans l'espace numérique », *Les enjeux de l'information et de la communication*, 1, 2010, pp. 144-159.