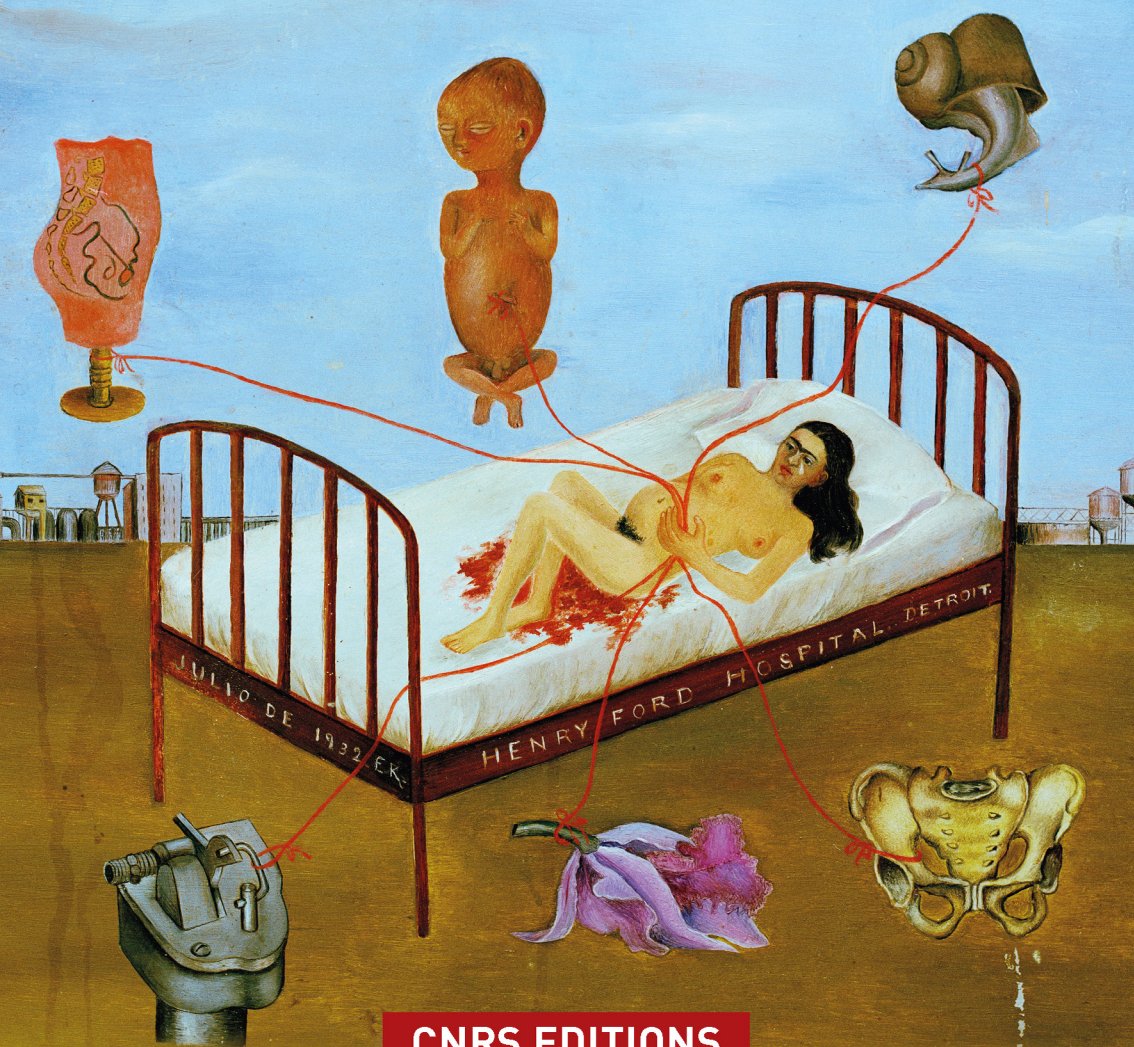


Sous la direction de
JACQUES CHIARONI, DOMINIQUE CHEVÉ,
CAROLINE BERLAND-BENHAÏM et PIERRE LE COZ

Le sang

Donner et recevoir



CNRS EDITIONS

Présentation de l'éditeur :



Comment sensibiliser les populations à la question, essentielle, du don du sang et de la transfusion ? En quoi pratiques et représentations diffèrent-elles selon les mœurs et les croyances propres à chaque culture ? Si, en France, le sang se donne, ailleurs, il se vend : en quoi cela modifie-t-il la portée du geste ? Quelles sont les problématiques particulières liées aux groupes sanguins rares ? Quelles sont les potentialités thérapeutiques du sang du cordon ombilical ?

La question du don de sang ouvre un débat qui nécessite des approches historiques, juridiques, anthropologiques, éthiques et médicales. Chercheurs, anthropologues, biologistes, juristes, éthiciens, philosophes, médecins, français et étrangers, ainsi que des acteurs de l'Établissement français du Sang et des associations conjuguent, dans cet ouvrage, l'étude des pratiques, de la normativité, des représentations et des législations aux défis et aux enjeux contemporains liés au sang.

Le sang

Donner et recevoir

Sous la direction
de Jacques Chiaroni, Dominique Chevé,
Caroline Berland-Benhaïm, Pierre Le Coz

Le sang

Donner et recevoir

CNRS ÉDITIONS
15, rue Malebranche - 75005 Paris

Collection « Corps »
dirigée par Gilles Boëtsch

© CNRS ÉDITIONS, Paris, 2016
ISBN : 978-2-271-09057-7
ISSN : 1954-1228

Sommaire

Introduction	11
<i>Quels sangs ? Pratiques, représentations, institutions et défis contemporains</i>	
Jacques Chiaroni, Dominique Chevé, Caroline Berland-Benhaïm, Pierre Le Coz.....	11
Ouverture	21
<i>À quel sang sommes-nous mêlés ? Pour une écologie hémato-culturelle</i>	
Bernard Andrieu.....	21
<i>Les Cellules souches du sang de cordon ombilical : l'avis du Comité national d'éthique</i>	
Pierre Le Coz.....	39
Chapitre I. Don de sang et transfusion sanguine : enjeux et repères juridiques	
(sous la direction de Caroline Berland-Benhaïm)	53
<i>Le Don de sang : quel pacte social ?</i>	
Samuel Valcke.....	55
<i>Don de sang, transfusion sanguine : de l'altruisme à la responsabilité</i>	
Dominique Viriot-Barrial.....	61
<i>Le Don de sang, rétrospective historique et plaidoyer contre la pensée unique</i>	
Antoine Leca, Nathalie Dernis.....	101

Chapitre II. Cultures et don de sang :

perceptions, représentations, pratiques

<i>(sous la direction de Dominique Chevé)</i>	113
<i>Des sangs ?</i>	
Dominique Chevé.....	115
<i>Le Sang, un objet bio-culturel</i>	
Gilles Boëtsch	120
<i>Le Don de sang dans les populations urbaines :</i>	
<i>Les éléments du passage à l'acte</i>	
Priscilla Duboz	134
<i>Deux dons de sang mis en dessins au Burkina :</i>	
<i>Du centre médical à la chambre des fétiches</i>	
Michèle Cros	151
<i>Éléments de réflexion sur la symbolique du sang</i>	
<i>chez les Fulbe de Mopti</i>	
Dorothée Guilhem	171

Chapitre III. Donner et recevoir :

l'éthique médicale face au multiculturalisme

<i>(sous la direction de Jacques Chiaroni)</i>	183
<i>Approche du don de sang par la Fédération française</i>	
<i>pour le don de sang bénévole</i>	
Jacques Pellissard et Jean-Pierre Willaumez.....	185
<i>Donner et recevoir : « L'éthique médicale</i>	
<i>face au multiculturalisme »</i>	
Laurence Marion	187
<i>La Diversité bio-culturelle de la population française :</i>	
<i>impacts sur le don de sang et la transfusion</i>	
Jacques Chiaroni	189
<i>Allers-retours réflexifs entre ici et là-bas : les utilisations</i>	
<i>thérapeutiques du sang des Comores à Marseille ; exemple</i>	
<i>de recherche-action ou comment promouvoir le don du sang</i>	
<i>au sein de la communauté comorienne de Marseille</i>	
Dominique Grassineau	197

Sommaire

<i>Le Sang des autres : un enjeu éthique pour la communauté internationale</i>	
Marie-Charlotte Bouësseau	209
<i>Multiculturalisme et don du sang : un enjeu pour le don</i>	
Bruno Danic	213
Chapitre IV. Les usages du sang de cordon ombilical	
<i>(sous la direction de Pierre Le Coz)</i>	219
<i>Banques et greffes de sang de cordon : aspects techniques et éthiques</i>	
Christian Chabannon et al.....	221
<i>Le Bébé du double espoir : état des lieux</i>	
Emmanuelle Prada-Bordenave	224
<i>La Conservation du sang de cordon : état des lieux à l'échelle internationale</i>	
Caroline Berland-Benhäim.....	235
<i>La Conservation du sang de cordon au Royaume-Uni</i>	
Thérèse Callus	250
<i>L'Utilisation actuelle des produits issus de sang de cordon : où et comment le citoyen peut-il trouver de l'information ?</i>	
Yves Charpak	263

Introduction

Quels sangs ?

Pratiques, représentations, institutions et défis contemporains

*Jacques Chiaroni, Dominique Chevé,
Caroline Berland-Benhaim, Pierre Le Coz*

Les différents acteurs du monde de la transfusion sanguine ressentent aujourd'hui le besoin de confronter leurs valeurs et leurs pratiques de soin. Ils s'interrogent sur leur façon de sensibiliser les populations, en comparant leur démarche avec celles qui ont cours à l'échelle internationale, dans un contexte diversifié à l'infini par les usages, les mœurs et les croyances propres à chaque culture. Dans le présent ouvrage, l'état des lieux des pratiques sera éclairé au moyen des concepts du droit, de l'anthropologie bio-culturelle et de l'éthique. Les problèmes porteront notamment sur la gratuité et la réciprocité dans le don de sang, la marchandisation des dérivés du sang, la mise à disposition du sang, le don lié aux groupes sanguins rares, les potentialités thérapeutiques du sang de cordon ombilical.

En France, comme on sait, la transfusion sanguine est fortement associée au don, à l'anonymat et à la gratuité. Donner son sang est un acte qui rencontre l'approbation de la grande majorité de nos concitoyens. À quoi tient la portée éthique que nous attribuons au don du sang ? Commençons par observer que le prélèvement de son sang en faveur d'un tiers anonyme ne va pas sans effort. Donner est rien moins qu'une attitude spontanée. Nous ne parlons pas de « don » à propos de n'importe quel geste de bienveillance naturelle. Dans l'imaginaire social, un don qui ne s'accompagne pas d'un élément de contrainte n'est pas réellement un don et la complexité culturelle de ce geste a

été longuement étudiée par les anthropologues¹. À la différence de la bienveillance spontanée, d'un acte instinctif et immédiat qui s'impose par son évidence, le don de sang s'inscrit dans une démarche exigeante qui nous met aux prises avec nous-mêmes et avec l'altérité. Être donneur, c'est dépenser de l'énergie sans contrepartie pour qu'un autre puisse recomposer la sienne. Supposons à présent que notre société fasse le choix de rétribuer le don de sang. Que se passerait-il alors ? A priori, si le donneur de sang réclamait un dédommagement, son don perdrait de sa valeur. L'indemnisation ferait entrer la relation donneur/receveur dans l'ordre de la négociation. Cela signifierait-il, pour autant, que la transfusion reposerait sur une base contraire à l'éthique ? La réponse n'est pas simple. N'oublions pas en effet que ce qui confère sa valeur à un don, c'est que son auteur renonce à l'argent qu'il serait en droit de demander. Tout le mérite d'un bénévole vient précisément du fait qu'il ne réclame pas d'indemnité alors même qu'il effectue une tâche dont il ne serait pas choquant qu'elle soit rémunérée. Du reste, en de nombreux autres pays, le don du sang fait l'objet d'une rémunération que nul ne trouve indécente.

On ne peut donc pas trancher la question de la rémunération du don au nom de l'évidence. Il importe d'instaurer un débat contradictoire pour entendre les arguments des uns et des autres. Une collecte de sang assortie d'une rétribution ne serait pas une démarche dépourvue de justification pragmatique. Cette solidarité calculée pourrait se prévaloir des avantages qu'elle serait susceptible de procurer en termes de quantité d'unités de sang récupérées. Le nombre de donneurs augmenterait-il si on levait l'inhibition lucrative ? La question du don de sang ouvre un débat qui nécessite des approches historiques, juridiques, anthropologiques et éthiques dont les pages qui suivent se feront largement l'écho. En corollaire, du point de vue médical, la question de la rétribution du don soulève le problème de la qualité du sang recueilli. Lorsqu'on parle de « gratuité » à propos du sang, on entend par là que la transfusion s'effectue sans mise en jeu d'une somme d'argent qui serait réclamée par le donneur en compensation du service rendu. Cependant, le terme « gratuité » ne se réduit pas à

1. Voir dans cet ouvrage le chapitre II essentiellement ainsi que sa bibliographie.

Introduction

sa signification économique. « Gratuit » veut dire aussi, en un second sens, *désintéressé*. Ainsi, une troupe de théâtre peut « donner » un spectacle gratuit dans la rue dans le but de se faire connaître. En ce cas, il ne s'agit plus d'un don, à proprement parler. Plus ordinairement, un homme peut donner aux autres une partie de son temps et de son énergie sans réclamer d'argent mais *en attendant une gratification ou une reconnaissance en retour*. Or, ce qui assure la gratuité du don au plein sens du terme, c'est l'absence de certitude d'un retour en compensation. Un don devient un faux-semblant s'il est nourri par le désir secret d'une réciprocité (« donnant-donnant »). Donner n'est pas se donner en spectacle. Donner en espérant que ce don sera connu de tous et me vaudra les applaudissements de la foule, ce n'est plus affaire de générosité mais de publicité.

En France, toute attente en termes de réciprocité est *a priori* désamorcée puisque la loi réclame que le donneur ne sache pas à destination de quel receveur son sang sera transfusé. À cet égard, on peut aller jusqu'à faire du don de sang le *paradigme* du don authentique. En effet, il est peu probable qu'en cédant gratuitement son sang, le donneur cherche à auréoler son prestige. Donner son sang est une initiative trop accessible au plus grand nombre, trop peu « héroïque » pour qu'on puisse y voir un acte ostentatoire forçant l'admiration des autres. Ce qui confère au don du sang sa dimension éthique propre, c'est le fait qu'on ne puisse pas s'en prévaloir comme d'une prouesse hors du commun. La transfusion sanguine nous rappelle que la pierre de touche du don est la *discrétion*.

Mais peut-être atteignons-nous alors les limites des possibilités humaines ? Un homme peut-il donner sans arrière-pensée ? Un don n'appelle-t-il pas nécessairement un contre-don ? Là encore, cette question a largement trouvé écho dans les travaux des anthropologues, de Marcel Mauss à Alain Caillé en passant par Jacques T. Godbout, Maurice Godelier, pour ne citer que quelques grandes figures de langue française. Ainsi, Jacques Godbout écrivait : « L'individu moderne est réaliste. Il sait donc aussi ce qui se cache derrière le don » (Godbout, 2000 : 9). Ne serait-il pas légitime qu'un donneur reçoive un remerciement ou un geste de reconnaissance, que ce soit par les acteurs de soin ou par la société en général ? Si tel était le

cas, faudrait-il en conclure que son don n'est pas un don véritable mais un calcul de son intérêt bien compris ?

Dans son ouvrage resté célèbre sur l'*utilitarisme*, le philosophe anglais John Stuart Mill écrit que lorsqu'un homme en sauve un autre de la noyade, cela n'a aucune d'importance de savoir s'il en escomptait subrepticement une reconnaissance ou s'il avait agi de façon désintéressée (Mill, 1988). De ce point de vue, on ne s'intéresse qu'aux conséquences de l'action lorsqu'il s'agit de statuer sur sa valeur morale. On évalue une action en observant si elle a augmenté le différentiel entre les plaisirs et les souffrances : « faire ce qui, sous la totalité des générations futures, réalise le plus grand différentiel possible entre le bonheur et la souffrance » (Birnbacher, 1994). Est-il sûr, néanmoins, que nous raisonnions de façon purement utilitariste, sans prendre en compte les intentions des personnes dans nos évaluations des conduites d'entraide ?

Indépendamment de son mérite, on peut estimer que l'homme qui donne sans calculer témoigne d'une plus grande liberté. Donner sans arrière-pensée, en effet, c'est être libéré du désir d'être approuvé. On remarque sur ce point que *benevolus* vient de *bene* qui veut dire « bien » et *volo* « je veux ». Être bénévole, ce n'est pas seulement apporter son consentement à une proposition ou à une incitation extérieure. Le bénévolat relève d'une démarche délibérée, c'est-à-dire volontaire et réfléchie, sans pression extérieure ni sollicitation. En ce sens, et pour emprunter une référence à l'Ancien Testament, Abraham ne « donne » pas son fils en sacrifice : c'est Dieu qui lui demande (*Bible*, 1995 ed.). Son acte est plutôt un témoignage d'obéissance accompagné de l'espoir d'un geste divin, voire d'une faveur accordée en retour *in extremis*.

Donner du sang n'est ni se mutiler soi-même ni sacrifier ce que l'on a de plus cher. Ce n'est pas une réponse à une convocation transcendante. Le don se situe dans une relation de personne à personne. C'est cette dimension interpersonnelle du don qui fait sa différence avec l'acte de *bienfaisance*. On parle de « bienfaisance » lorsque le don s'effectue au profit d'un groupe. Verser de l'argent pour une association, par exemple, c'est être un membre « bienfaiteur ». Dans la transfusion, en revanche, on donne pour *quelqu'un*. Il est vrai qu'on

Introduction

ne connaît pas l'identité du receveur. Mais cet anonymat a quelque chose à voir avec la valeur du don. Preuve en est qu'il ne viendrait à l'esprit d'aucun donneur de chercher à savoir à qui il a donné son sang. Pour un donneur, peu importe qui est le receveur. Il n'est pas question de « flécher son don » ; de réclamer, par exemple, qu'on transfuse son sang à un sujet jeune de préférence à un autre plus âgé. Le don de sang n'est pas conditionné à la personnalité, à l'âge ou à la valeur morale du receveur. Un don n'est pas une rétribution ; il ne se mérite pas. Si le sang était donné au receveur à titre de *récompense* de sa bonne conduite, il perdrait de sa gratuité. Il deviendrait un calcul proportionné. La parabole néotestamentaire de l'« enfant prodigue » est instructive sur ce point. Désœuvré et dépouillé après avoir dilapidé ses biens, l'enfant prodigue regagne le logis familial. Pour fêter son retour, le père décide de tuer le veau gras. Son second fils ne comprend pas que son père puisse accomplir une telle offrande parce qu'il fait dépendre l'acte de générosité de la valeur morale intrinsèque du destinataire du don (son frère « prodigue » en l'occurrence). La parabole de l'enfant prodigue signifie que le don n'est pas soumis à conditions.

Plusieurs des contributions de cet ouvrage collectif auront l'occasion d'y revenir : l'éthique du don de sang s'articule autour des valeurs de gratuité, d'anonymat et de liberté. Cependant, on verra parfois que leurs auteurs se demandent si ces valeurs ne sont pas appelées, bon gré, mal gré, à composer avec un principe de réalité. Notre société pourra-t-elle durablement faire face à l'accroissement des besoins des patients en unités de sang ? Un raisonnement utilitariste qui assume la rétribution des donneurs ne permettrait-il pas de sauver plus de vies ? Pouvons-nous compter uniquement sur les bonnes volontés ?

Ces interrogations conduisent plusieurs contributeurs du présent ouvrage à se demander d'où vient la motivation à donner. Pourquoi donne-t-on ? On cherche parfois « la » motivation « du » bénévole. Mais il existe en réalité toute une palette bariolée de motivations, du plaisir de faire des rencontres au désir de vivre une expérience enrichissante, en passant par le souci d'utiliser à bon escient un temps laissé libre par la cessation d'activité, et bien d'autres raisons, motifs, finalités. Les raisons de donner son sang sont multiples et il serait

vain de chercher à hiérarchiser ces motivations, comme s'il fallait regarder le bénévolat avec l'œil sévère du moraliste. De nouvelles motivations peuvent surgir chemin faisant. Au demeurant, elles ne sont pas exclusives les unes des autres. Elles confluent dans une même aspiration à aller à la rencontre des autres, laquelle est toujours une rencontre avec soi. Comme l'écrit Lévinas, « c'est dans la relation à autrui que j'assiste à moi-même » (Lévinas, 1994). Il est vrai que notre culture a longtemps conçu le bénévolat sur le modèle altruiste de l'abnégation sans contrepartie. Mais ce modèle a subi l'érosion du temps. S'agissant des donneurs de sang, on ne doit pas minimiser les avantages qu'en tirent les bénévoles eux-mêmes. Ne sont-ils pas les premiers à reconnaître ce que leur apporte leur engagement solidaire en termes de rencontres et de renouvellement de leur vision de l'existence ? Leur témoignage nous rappelle qu'un donneur reçoit autant qu'il donne. Un don est une exigence, nullement une souffrance. Une action n'a-t-elle pas d'autant plus de valeur que l'on éprouve davantage de plaisir à l'accomplir ?

Mais la problématique de la transfusion sanguine ne se limite pas à une relation inter-individuelle. Sur un plan collectif, l'organisation gratuite de la transfusion sanguine renferme une portée symbolique. Elle parle des valeurs que véhicule notre société, de la manière dont notre culture conçoit le don : gratuit, anonyme, sans réciprocité. L'ampleur de l'engouement que le bénévolat suscite aujourd'hui donne à penser que nos sociétés ne sont pas livrées au chaos des passions égoïstes. Le don de sang anonyme et désintéressé est une pratique qui atteste que les hommes continuent à éprouver le besoin de vivre au sein d'une société qui leur renvoie une image gratifiante d'eux-mêmes. Il contrebalance l'image négative d'un monde émietté en « particules élémentaires », uniquement régi par la loi du plus fort. Les donneurs sont porteurs d'un message d'espoir : les valeurs matérialistes de la production et de la consommation ne répondent pas aux aspirations les plus profondes de l'être humain. À une époque où la publicité et les marques sont partout, les donneurs de sang nous rappellent que nous n'avons pas moins besoin d'être que d'avoir. La vision étriquée et consumériste du bonheur répand un sentiment général de frustration. Les donneurs nous rappellent que nous avons besoin de

Introduction

sortir de nous-mêmes, de nous transcender dans l'effort pour tester nos seuils de résistance et mettre en œuvre les valeurs auxquelles nous sommes attachés.

Au plan du droit, le sang a été et est encore de nos jours au cœur de grandes évolutions juridiques. Et c'est notamment à la suite de drames sanitaires majeurs que ces évolutions ont été le plus remarquées. Le don de sang peut être juridiquement étudié à plusieurs échelles. En effet, son évolution historique, la transfusion sanguine, ou encore l'utilisation du sang de cordon sont autant de sujets dérivés de la notion de don de sang qui peuvent être discutés par les juristes. Il s'agit alors ici d'abord d'engager une rétrospective du don de sang axée sur la question de savoir si la gratuité peut suffire aux besoins en produits sanguins avec l'hypothèse posée de savoir s'il ne serait pas judicieux d'aménager notre système, en prenant exemple sur certains modèles européens. Mais également de considérer la transfusion sanguine au travers de la responsabilité selon deux grands principes : l'éthique médicale et la sécurité transfusionnelle. Enfin, le don de sang de cordon fait l'objet dans cet ouvrage d'une étude portant sur le fait de savoir si il serait souhaitable de voir apparaître sur notre territoire national des banques privées de conservation de sang de cordon et cela au travers d'éléments de droit comparé ainsi qu'un état des lieux à l'échelle internationale.

De plus, l'évolution démographique de notre société fait apparaître de nouvelles problématiques du don de sang. En effet, si la notion de don de sang, dans sa dimension de communication, reflète le plus souvent une composante quantitative, l'existence de populations migrantes et d'une société plurielle ont fait aussi apparaître une dimension qualitative. Si l'autosuffisance nationale quantitative apparaît bien maîtrisée à ce jour, l'autosuffisance qualitative reste fragile. En effet les groupes sanguins, dont la compatibilité entre donneur et receveur est un pilier de la sécurité immunologique des transfusions, présentent une répartition préférentielle en fonction de l'origine géographique des populations. Or la fréquence des différents groupes sanguins retrouvée dans la population de donneurs de sang habituels ne « collent » pas avec la diversité biologique retrouvée dans la population française telle qu'elle se présente aujourd'hui.

Le sang

Cet écart biologique semble le fait, non seulement d'approches culturelles différentes du don de sang par la pluralité de la population française, mais aussi de l'absence de prise en compte significative et forte de cette diversité lors des campagnes de sensibilisation. Ainsi, l'une des parties de nos études a porté sur l'analyse des écarts biologiques entre donneurs et receveurs ainsi que sur des tentatives de compréhension de cette disparité sociale du don afin de proposer des actions de sensibilisation adaptées.

Enfin, sur un mode pluridisciplinaire, les auteurs de cet ouvrage déclinent les manières de concilier le sens de la responsabilité pour autrui et l'aspiration à l'épanouissement personnel. Nous ne nous humanisons pas seuls : c'est l'humanité des autres qui nous humanise. C'est cette humanité des autres que nous rencontrons dans les relations d'entraide intergénérationnelles qui se tissent autour de la transfusion sanguine. Ce dernier enjeu est d'ordre anthropologique. Nul doute que le sang ne soit pas seulement un élément corporel devenu matière première (Thouvenin, 1997), mais qu'il fasse l'objet, dans les cultures, d'une surdétermination symbolique. Chargées d'ambivalence (« bon et mauvais sang » pour ne retenir qu'un seul exemple), les représentations du sang sont à la fois universelles et particulières (Hugh-Jones, 2011 : 4) : en ce qu'il est un attribut très particulier, commun des vivants animaux et reconnu comme substance fondatrice de la vie comme de l'être, le sang transporte bien autre chose, parce qu'il est investi de sens et de valeurs symboliques (« sang mêlé », « sang partagé », etc.). Bref, le sang est toujours plus que le sang, il est cette chose précieuse et paradoxale, qui circule, coule, est versé, échangé, donné et dont la fluidité échappe toujours à une tentative d'être fixée définitivement.

Les logiques culturelles multiples ne le laissent jamais au hasard, il est captif de réseaux complexes de significations religieuses, civiles, sociales, morales et économiques notamment et cela suffit à en faire un objet d'étude et d'interrogation toujours renouvelé. Une seule certitude : du culturel, du symbolique, de l'axiologique, voire du surnaturel investissent également les espaces bio-médicaux et ceux de la santé publique. C'est pourquoi l'option de cet ouvrage est résolument

Introduction

pluridisciplinaire et transversale, sans bien évidemment prétendre à une quelconque exhaustivité.

Bibliographie

Bible de Jérusalem, 1995, Paris, Les éditions du Cerf.

Birnbacher D., 1994, *La Responsabilité envers les générations futures*, Paris, PUF.

Godbout T. J., 2000, *L'Esprit du don*, Paris, La Découverte (1^{re} édition : 1992).

Hugh-Jones S., 2011, « Analyses de sang », dans *Terrains*, n° 56 : 4-21.

Lévinas E., 1994, *L'Intrigue de l'infini*, Paris, Flammarion, coll « Champs/L'essentiel.

Mill J-S., [1861], 1988, *L'Utilitarisme*, trad. G. Tanesse, Paris, Flammarion « Champs ».

Thouvenin D., 1997, « Don et/ou prélèvement d'organes », dans *Sciences sociales et santé*, 15, 1.

