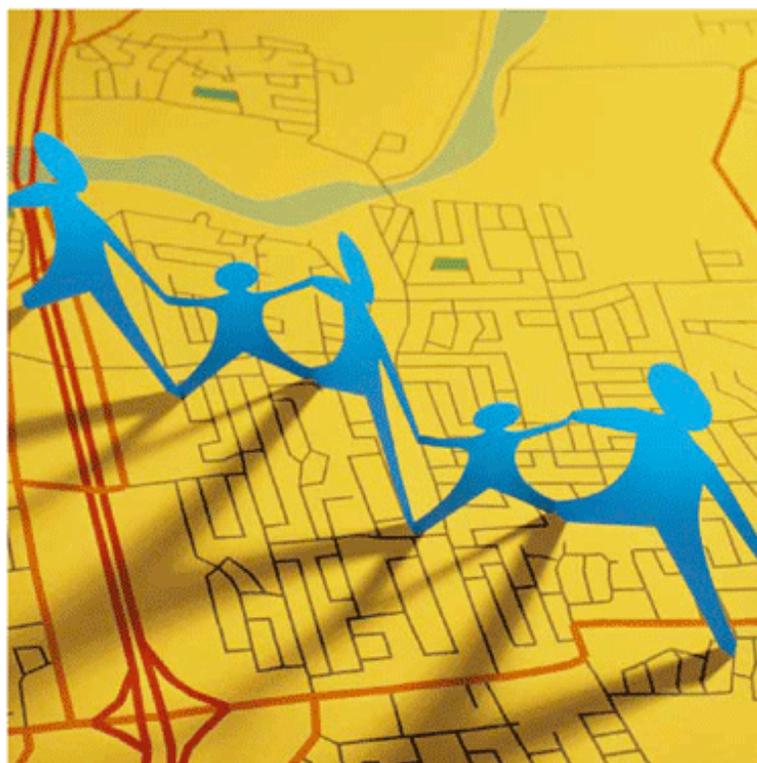


**Revue de documentation commentée
sur les aspects sociaux
du don de sang**

Rapport préparé par
Johanne Charbonneau et Nathalie Tran,
en collaboration avec Sébastien Marcoux

mars 2008

URBANISATION, **INRS** CULTURE ET SOCIÉTÉ



Introduction

Héma-Québec nous a confié le mandat de réaliser une revue de la documentation pertinente sur les aspects sociaux (et non médicaux) du don de sang. Cet exercice doit servir à préparer un programme de recherche dans ce domaine pour les prochaines années. Nous avons procédé en trois étapes : 1) effectuer le repérage des articles et ouvrages pertinents à partir d'une liste de mots-clés et des bibliographies que nous avons déjà en mains, 2) faire le classement des articles en grandes catégories afin de prioriser les lectures et de repérer les redondances; 3) lire et résumer les textes jugés les plus pertinents pour cette première phase. Cette revue commentée de la documentation repose spécifiquement sur la lecture de cinquante-neuf textes et la consultation des résumés des textes classés « non-lus, redondants ».

Le repérage des articles et des ouvrages a été effectué dans divers moteurs de recherche et bases de données disponibles dans nos collections en ligne à partir d'une liste de mots-clés. En anglais, les dénominations *blood giving*, *blood donor*, *donor recruitment*, *gift giving*, *altruism* et *motivation* se révélèrent utiles. Du côté de la recherche d'articles pertinents en français, les vocables don de sang, donneur de sang, sang, don et altruisme ont été les plus pertinents. Nous avons utilisé les bases de données *Blackwell Synergy*, *Science Direct* et *JStor* pour effectuer le repérage des textes. Nous avons ainsi trouvé un grand nombre d'articles dont plusieurs provenaient des revues scientifiques suivantes : *Transfusion*, *Transfusion Medicine*, *Vox Sanguinis*, et *Transfusion Clinique et Biologique*. L'ensemble des références et des résumés (lorsqu'ils étaient disponibles) a été importé dans une base de données gérée par le logiciel *EndNote*. La liste des textes qui suit la présentation synthèse de la documentation a donc été créée à partir de notre base *Endnote*.

La recherche documentaire n'a pas été menée uniquement en utilisant les mots clés cités plus haut. Nous avons utilisé certaines fonctions des bases de données pour approfondir notre exploration à partir des textes déjà repérés. Par exemple, nous avons vérifié si l'auteur d'un article clé avait écrit d'autres textes sur le même thème ou encore si d'autres auteurs avaient cité cet article. De plus, en utilisant les bibliographies des articles de référence, nous avons analysé les titres pour enrichir notre revue de documentation. Notre travail de lecture et de rédaction de résumés nous a aussi conduit à repérer une quinzaine de nouveaux articles à ajouter à la liste. Ils ont été inclus à notre base *End Note*, mais nous n'avons pas eu le temps d'y jeter un coup d'œil avant de préparer ce rapport.

Le travail préliminaire a permis de repérer 119 textes dont 93 articles scientifiques (sans compter les textes de la 2^e bibliographie) et 22 textes incluant des essais, des comptes-rendus, des affiches, des présentations orales et des articles de journaux, ainsi que

4 ouvrages (incluant un « Que sais-je? »). Les articles proviennent de 26 revues différentes. 98 textes sont en langue anglaise et 21, en langue française. Tous les textes de revue ne sont pas des articles scientifiques au sens strict. La revue *Transfusion clinique et biologique* publie régulièrement des textes d'opinion ou de conférences qui font le point sur les débats ou les enjeux, des résumés de table ronde ou autres discussions. Ces textes sont intéressants puisqu'ils proposent souvent de nouvelles questions à explorer. Parmi les ouvrages identifiés, peu concernent très directement le don de sang. À part les ouvrages classiques de Titmuss (1970, 112) et de Piliavin et Callero (1991, 88) qui sont centrés sur le thème du don de sang, les autres ouvrages explorent plutôt des thèmes connexes (don d'organes) ou généraux (bénévolat, altruisme, charité, don...). Pour le moment, nous sommes limités à la lecture des deux ouvrages les plus pertinents.

Les ouvrages et les articles incluent toujours leur propre revue de la documentation en début de texte. À la lecture, il apparaît que ces synthèses sont très limitées. Elles font référence à leur propre discipline, aux autres travaux qui utilisent les mêmes cadres théoriques et les mêmes méthodologies. Comme la majorité des textes repérés ont été produits aux États-Unis, ceux-ci se contentent généralement de citer d'autres auteurs américains. Du fait que certains cadres théoriques et méthodologiques sont très dominants dans ce domaine, il y a en fait peu de référence à des travaux sociologiques ou anthropologiques sur le don de sang. Quand il est question de '*social science theory*', on fait en réalité référence à des analyses psychosociales des comportements individuels, de type behavioriste (30). La revue de documentation qui cherche le plus à lier différents cadres théoriques et différentes disciplines demeure celle de l'ouvrage de Piliavin et Callero (88), mais elle est plutôt ancienne.

Un exercice intensif de lecture sur le thème du don de sang crée rapidement un sentiment de redondance. Il est très facile de repérer les approches et thèmes dominants qui concernent plus de la moitié des 93 articles scientifiques de notre bibliographie. En effet, une très forte proportion des textes réfère à des résultats d'enquêtes quantitatives réalisées soit auprès de donneurs (et de non-donneurs ou d'anciens donneurs, à des fins de comparaison), soit auprès d'un échantillon populationnel, afin d'identifier les facteurs motivationnels corrélés à l'intention ou à l'action de donner ou non du sang. Ces enquêtes utilisent une batterie de tests et de mesures standardisées. Cette approche domine les travaux des chercheurs américains, qui paraissent eux-mêmes les plus grands producteurs d'articles dans les revues que nous avons consultées. Certains chercheurs européens (et canadiens) inscrivent aussi leurs travaux en référence à cette démarche. C'est, entre autres, le cas de Godin (et al., 47, 49) et de Germain (et al., 41), qui ont produit des recherches en collaboration avec Héma-Québec.

En parallèle, le débat engagé à la suite de la publication de l'ouvrage de Titmuss (112)

sur l'importance de l'altruisme comme facteur motivationnel apparaît de manière plus ponctuelle, dans des travaux qui sont d'ailleurs assez différents les uns des autres. Hormis ces deux grands thèmes (motivations et débat altruisme/égoïsme), les autres textes font référence à des sujets assez divers. Quelques-uns s'intéressent, par exemple, aux aspects institutionnels du don de sang ou au point de vue du receveur de don de sang.

Le don de sang est un thème qui paraît actuellement assez populaire (99 articles depuis 2000), mais à l'exception du groupe dominant de chercheurs internationaux (avec une majorité d'Américains) qui utilisent les mêmes cadres théoriques et les mêmes méthodes d'enquête, les autres chercheurs semblent dispersés et ne pas se connaître entre eux.

Entre 1978 et 1985, l'équipe de Piliavin (88) a profité de plusieurs financements successifs pour réaliser une série d'enquêtes auprès des donneurs de sang. Quatre séries distinctes d'enquêtes ont été réalisées auprès de donneurs de sang, parfois en utilisant des questionnaires auto-administrés ou des entrevues ouvertes. Certains ont fait l'objet d'une 2e vague d'enquête, permettant un suivi plus longitudinal des pratiques étudiées. L'objectif était d'analyser les carrières de donneurs et de comprendre comment pouvait se développer une « identité » de donneur. La plupart des textes publiés à la suite de l'ouvrage de Piliavin et Callero (88) font référence à cette recherche. De 1991 à 1995, une très grande enquête longitudinale a été réalisée aux USA auprès de 850 000 donneurs de sang réguliers (*Retrovirus Epidemiology Donor Study, REDS*). Plusieurs chercheurs utilisent les données de cette enquête pour explorer différents thèmes, par exemple sur l'influence des intervalles de temps entre les dons sur la fidélisation des donneurs. Dans les pays européens, ainsi qu'au Canada, les articles qui font référence à des données statistiques ou des mesures comportementales sont généralement basés sur des enquêtes locales réalisées auprès de donneurs recrutés en collaboration avec les agences responsable du don de sang. À la lecture, on se rend par ailleurs rapidement compte qu'une très forte proportion des enquêtes qui s'intéressent à la question des motivations au premier don ou qui veulent tester de nouvelles méthodes de recrutement, sont réalisées auprès d'étudiants universitaires et sur les campus. On peut se questionner sur la représentativité de ce groupe par rapport à la population générale. En fait, les véritables enquêtes populationnelles sont assez rares, mais les plus rares sont certainement les enquêtes qualitatives, basées sur des entretiens¹.

En bref, on se retrouve le plus souvent devant des appareillages méthodologiques très lourds et très sophistiqués qui permettent d'identifier certaines corrélations entre des variables diverses ou de décrire la population des donneurs et des non-donneurs. Ces travaux

¹ À la fin de notre travail de résumé de lectures, nous avons repéré des textes qui font référence à trois enquêtes « sociologiques » réalisées en France depuis 1983. Nous avons reçu certains des textes cités, mais n'avons pas eu le temps de lire et synthétiser cette information (bibliographie 2, titres # 2, 5 et 15).

avancent, en conclusion, une série d'hypothèses explicatives qui ne seront jamais reprises par d'autres chercheurs puisqu'elles demanderaient des méthodes d'enquêtes différentes. Les recommandations élaborées à la suite de ces travaux pour aider les agences responsables du don de sang (qui sont aussi celles qui financent une bonne partie de ces recherches) demeurent très générales, répétitives, et surtout, très banales. En bref, il y a certainement des recherches originales et utiles à réaliser dans ce domaine.

Nous avons choisi de présenter notre synthèse de la documentation en divisant le texte en trois grandes parties. La première partie fera un bref bilan des résultats des travaux qui présentent les éléments descriptifs de la population des donneurs (genre, âge, classes sociales, groupes ethniques, groupes spécifiques) et les travaux qui nous informent sur la géographie du don de sang (pays de référence, comparaison entre régions). La deuxième partie, la plus importante dans ce présent rapport, fait référence à l'expérience du don de sang² du point de vue des donneurs/non donneurs (ou de la population). Elle sera elle-même subdivisée en cinq : 1) les cadres théoriques de référence; 2) le débat altruisme/égoïsme ; 3) le 1e don; 4) la carrière de donneur, 5) la temporalité du don de sang. La troisième et dernière partie de cette synthèse sera plus brève parce que nous avons fait moins de lectures dans ce domaine; elle se placera plutôt du côté institutionnel. Nous terminerons ce bilan en mettant particulièrement en évidence les thèmes absents dans ces recherches, mais aussi en revenant sur quelques analyses et démarches dont nous pourrions nous inspirer pour nos recherches futures.

Les caractéristiques des donneurs de sang

Aspects démographiques et sociaux

Vingt-sept textes proposent une analyse des caractéristiques démographiques et sociales des donneurs. Les donneurs de sang ne sont pas également répartis dans la population.

L'influence du genre

Les enquêtes effectuées dans les différents pays affirment d'abord tous que les hommes sont plus nombreux que les femmes à donner du sang. Selon le repérage des enquêtes réalisées entre 1977 et 1989 (aux USA), produit par Piliavin et Callero (88), 70 % des donneurs seraient des hommes; la proportion hommes-femmes serait un peu moins contrastée ailleurs (53/47, par exemple, dans une enquête norvégienne (75)). La plupart des chercheurs font référence à une plus faible proportion de femmes parmi les donneurs de sang,

² Dans l'ensemble de cette analyse, nous ne faisons jamais la distinction entre les types de produits sanguins qui peuvent être collectés. Certains chercheurs ont réalisé des enquêtes auprès de types spécifiques de donneurs et leurs pratiques sont parfois considérées comme un peu différentes entre elles. Pour le moment, cet aspect ne nous est pas apparu comme essentiel pour notre propos.

sans nécessairement fournir de données de référence. Les recherches notent souvent que les femmes sont plus motivées et plus satisfaites que les hommes au premier don (55, 88) et qu'elles reviennent plus vite (86), mais qu'elles sont moins nombreuses à persister et à devenir des « donneuses de carrière » (86, 88, 119). Il ne semble pas qu'il y ait eu de recherche qui ait explicitement cherché à comprendre les raisons des abandons féminins. Plusieurs hypothèses (rarement vérifiées) sont évoquées (3, 76, 88, 107) : problèmes d'anémie et de réactions physiques plus intenses au don de sang, problème lié à la limite de poids minimum, arrêt suite à la grossesse. Certains de ces problèmes font en sorte qu'elles essuient plus souvent un refus lorsqu'elles offrent du sang, ce qui pourrait aussi les démotiver. Comme l'observent Piliavin et Callero (88), quelque chose se passe entre le 3e et le 4e don qui les fait décrocher. Mais quelques auteurs (3, 41, 55) qui citent la possibilité que d'autres activités de la vie quotidienne les tiennent trop occupées (busy lifestyle), aucun chercheur ne semble avoir exploré cette hypothèse un peu sérieusement. Les recherches menées dans les pays en développement font également référence au faible taux de donneurs parmi les femmes. Dans plusieurs de ces pays, les hommes donnent régulièrement plus de sang que les femmes, en Iran, par exemple, moins de 19% des donneurs sont des femmes (59), tandis qu'au Nigéria, moins de 4% des donneurs sont des femmes (82). Bien qu'aucune de ces enquêtes n'engage de discussions approfondies sur les raisons qui mènent à cette faible participation, plusieurs avancent que les mythes sur les femmes, les croyances et les coutumes, l'anémie et les grossesses sont des facteurs qui jouent un rôle significatif (59, 82).

L'influence de l'âge

Les chercheurs rappellent que la plupart des dons sont réalisés par un très petit nombre de donneurs réguliers. Aux USA, la moyenne d'âge de ces donneurs serait entre 38 et 42 ans pour les femmes et entre 41 et 45 ans pour les hommes (119). Plus encore, comme le rappelle Zou et al. (119), la proportion de donneurs fréquents de 25 à 49 ans a décru entre 1996 et 2005, alors que la proportion de donneurs fréquents de 50 ans et plus est passé de 22 % à 34 % sur la même période. Plusieurs chercheurs font ainsi part d'une certaine inquiétude à voir vieillir leurs donneurs réguliers, qui deviendront éventuellement plutôt des receveurs, comme le notent Zou et al (119). Une très forte proportion des recherches recensées analyse les motivations ou les intentions de donner du sang chez les jeunes précisément parce que c'est de ce côté qu'on peut espérer la formation d'une relève chez les donneurs. Une très forte proportion des enquêtes est d'ailleurs réalisée sur les campus universitaires, comme on l'a noté plus tôt.

Les jeunes donneurs demeurent sous-représentés en général (tout comme les donneurs de 50 à 65 ans, par ailleurs) (55, 76). De plus, lorsqu'elle est observée, l'augmentation du don de sang chez les jeunes ne se traduit pas par le développement d'une carrière de donneur (86, 119). Les jeunes seraient très sensibles aux anticipations de peur et de douleur

liées à l'expérience du don de sang (88) et vivraient plus difficilement l'exclusion du don de sang, qu'ils perçoivent comme une atteinte à leur identité en gestation (9). Les raisons qui les amènent à donner du sang seraient souvent plus liées à des pressions sociales externes ou à des promesses de récompense (62), qui, selon Piliavin et Callero (88), seraient des motivations moins « efficaces » que l'altruisme pour développer une carrière de donneur. Une enquête norvégienne au sujet de jeunes donneurs révèle que des facteurs reliés au mode de vie des jeunes font en sorte qu'il est difficile de les recruter et de les garder comme donneurs de sang. En l'occurrence, les jeunes déménagent plus souvent que les personnes plus âgées et sont également plus souvent refusés pour avoir consommé de la marijuana ou bien encore parce qu'ils ont des perçages (76, 106). Aucune enquête ne semble s'être intéressé au mode de vie des jeunes d'aujourd'hui, pour explorer la possibilité que leur absence d'intérêt pour le don de sang soit simplement liée à la concurrence d'autres activités dans leur vie quotidienne. Quelques chercheurs suggèrent, par ailleurs, de cibler aussi les autres groupes d'âge en vue du recrutement de nouveaux donneurs (par exemple : 86).

Les classes sociales

Le changement qui est opéré au débat des années 1970, dans la foulée de la publication de l'ouvrage de Titmuss (112), vers la généralisation du don non rémunéré, aurait entraîné une réduction notable de la proportion de donneurs provenant des classes sociales moins favorisées (Piliavin et Callero, 88). C'est d'ailleurs l'un des arguments utilisés par ceux qui sont favorables au don de sang « privé » ou « commercial » (106). Hormis ce constat général, les analyses sur les caractéristiques des donneurs de sang font rarement référence à leur origine sociale. Selon les enquêtes recensées par Piliavin et Callero (88) et réalisées durant la période de 1975 à 1985, les donneurs fréquents ont un revenu 30 % plus élevé que les non donneurs, ils sont aussi plus éduqués que les donneurs épisodiques et les non donneurs. Ces auteurs notent qu'il y a peu de donneurs parmi les cols bleus et les cols blancs et que les donneurs de sang travaillent plutôt dans le commerce et les services. Piliavin et Callero (88) suggèrent l'idée que ces populations sont plus sensibles à l'argument voulant qu'un don de sang risque peu d'être gaspillé ou détourné, comme pourraient l'être le don d'argent ou le don humanitaire. Ownby et al. (86) mentionnent que les gens plus éduqués deviennent plus facilement des donneurs réguliers, une affirmation contredite par Germain et al. (41). Ownby et al (86) soulignent que les hommes peu éduqués sont parmi les moins présents chez les donneurs de sang. Les travailleurs à temps plein seraient aussi plus nombreux à donner du sang que les autres types de travailleurs ou que les chômeurs (3, 76). Misje et ses collègues (76) sont, par ailleurs, très étonnés de noter que les donneurs de sang sont moins nombreux parmi les travailleurs de la santé et des services sociaux; ils devraient pourtant être plus sensibilisés que la population en général aux besoins grandissants de don de sang dans la société.

Certains chercheurs rappellent par ailleurs que leurs données d'enquête ne comportaient pas d'information sur le revenu ou sur d'autres caractéristiques sociales qui auraient pu permettre de faire ce type d'analyse (55). Ownby et al. (86) affirment d'ailleurs que leur recherche est la première qui examine l'influence du niveau d'éducation sur le don de sang (recherche réalisée dans le cadre de la *REDS*), bien que cet aspect avait déjà été analysé par Piliavin et Callero (88).

Les groupes ethno-culturels

Très peu d'enquêtes de nature qualitative sur les perceptions de personnes provenant des communautés ethnoculturelles ont été réalisées. À l'exception de l'enquête anthropologique de Grassineau *et al.* (50) sur la communauté comorienne à Marseille, en France, aucune autre enquête ne s'est penchée sur la problématique du don de sang au sein de ces communautés. Bien que plusieurs auteurs occidentaux aient fait valoir la nécessité de comprendre les impératifs socioculturels qui régissent le don de sang parmi les communautés ethnoculturelles en Occident, afin de favoriser leur recrutement, bien peu d'entre eux se sont en fait penchés sur leurs réalités, comme le note les chercheurs australiens Hollingsworth et Wildman (55). Ces auteurs font d'ailleurs valoir la nécessité d'engager des études qualitatives en la matière afin de déterminer les préférences des immigrants par rapport au don car elles font cruellement défaut.

En Amérique du Nord, quatre enquêtes américaines de nature quantitative font directement référence aux groupes raciaux et ethniques minoritaires (45, 79, 102, 109). Dans ces enquêtes, les chercheurs américains se posent des questions quant au recrutement et la rétention des personnes provenant des communautés minoritaires et aux différences majeures entre les groupes raciaux et ethniques dans la pratique du don de sang aux États-Unis. La classification de groupes raciaux et ethniques dans les articles de Steele *et al.* 2008 (109), Glynn *et al.* 2006 (45) et Schreiber *et al.* 2006 (102) se fait généralement selon les catégories suivantes : *White, Asian, Hispanic, Black non-Hispanic* et *White non-Hispanic*. Schreiber *et al.* et Nguyen *et al.* (102, 79) ont trouvé que les donneurs de groupes minoritaires tels que les Asiatiques, les Noirs et les Latinos avaient plus tendance à affirmer qu'ils avaient reçu un mauvais accueil de la part des employés des centres de collecte de sang et que la qualité des services était mauvaise. Glynn *et al.* 2006 (45) affirme que les donneurs latinos et les Noirs non-latinos disaient être plus portés à donner lorsqu'ils recevaient un bilan de santé en échange tandis que les donneurs asiatiques semblaient plus influencés par les incitatifs externes lors du don de sang, tels que le tirage de billets ou la distribution de *t-shirts* gratuits.

Ces auteurs n'apportent pas de précisions quant à leurs classifications raciales et ethniques et ne se posent pas de question quant à la pertinence de celle-ci. Or, afin de généraliser une tendance ou d'affirmer qu'un groupe ou qu'un sous-groupe agit sous l'influence

d'impératifs socioculturels précis, il faut d'abord et avant tout confirmer qu'ils ont des valeurs en commun et qu'ils partagent certaines caractéristiques. Aucun des auteurs américains ne le fait ce qui fait en sorte que leurs enquêtes restent somme toute très générales. En fait, les chercheurs se contentent généralement de tracer des différences ou des tendances au sein de groupes raciaux et ethniques. La littérature et les recherches qualitatives quant au don de sang chez les communautés ethnoculturelles et minoritaire au sein de sociétés occidentales sont très limitées.

Des populations spécifiques

Une seule caractéristique spécifique est traitée à part dans les études, il s'agit de l'homosexualité. Très peu de textes y font référence et on n'en retrouve aucun dans la documentation américaine consultée; ce sont plutôt les Français, qui discutent plus souvent des aspects politiques du don de sang, qui y font référence. On y souligne le fait que les populations gaies se sont fait exclure du bassin potentiel des donneurs suite à l'épidémie de SIDA (20). Les textes (dont des articles récents de *la Presse* et du *Devoir*) dénoncent généralement cette pratique jugée discriminatoire.

Aspects géographiques

Vingt-deux pays sont représentés dans nos articles. Certains se penchent spécifiquement sur un pays en particulier, tandis que quelques-uns feront des comparaisons générales entre les pays. Certains articles se réfèrent à des régions géographiques plus vastes comme l'Europe ou encore à l'échelle internationale. Les pays représentés sont : les États-Unis (35 textes), la France (19), le Canada (16), le Royaume-Uni (10), la Chine (4), l'Europe en général (4), le Nigéria (3), l'Allemagne (2), les Pays-Bas (2), l'Iran (2), la Norvège (2), la Suède (2), l'Irlande (2), l'Afrique du Sud (1), l'Autriche (1), la Grèce (1), le Chili (1), l'Amérique Latine (1), le Danemark (1), le Japon (1), l'Espagne (1), la Slovénie (1), Trinidad et Tobago (1) et le Togo (1).

Comme il a été mentionné en introduction, les textes publiés aux États-Unis sont les plus nombreux dans cette revue de la documentation. Se limiter aux textes publiés en anglais et en français biaise évidemment ce résultat. Mais ce n'est pas seulement du fait de leur nombre plus élevé que les publications américaines sont dominantes, c'est aussi parce que les chercheurs des États-Unis proposent un type d'analyse du don de sang qui est largement repris par d'autres chercheurs à l'échelle internationale (dans cette revue de documentation : par des chercheurs norvégiens, suédois, hollandais, anglais et canadiens). Cette approche s'intéresse essentiellement au comportement individuel des donneurs de sang. Cet individu n'est jamais socialement inséré dans un groupe d'appartenance, dans une communauté, dans une culture et une société spécifique, ni même dans sa vie quoti-

dienne. Les analyses s'intéressent principalement à ce qui motive cet individu à développer l'intention de donner du sang ou à effectivement donner du sang. Les motivations internes sont aussi explorées avec plus d'attention que d'autres facteurs qui pourraient influencer le don de sang et la plupart des chercheurs réfèrent à des théories comportementales.

Dans les analyses américaines, l'altruisme est souvent présenté comme une variable parmi d'autres dans la gamme des facteurs d'influence sur les intentions ou les comportements effectifs. On y oppose parfois l'égoïsme, mais pas toujours. Les chercheurs britanniques paraissent plus nombreux à vouloir continuer à alimenter le débat sur les motivations altruistes et égoïstes; après tout, ce débat est né d'une comparaison des systèmes américains et anglais. Si les chercheurs de plusieurs pays occidentaux centrent aussi leurs analyses sur les comportements individuels, en utilisant des approches psychosociales, d'autres chercheurs européens et australiens inscrivent davantage leur réflexion en référence à d'autres sphères du don (bénévolat, charité, don d'organes...) et réfèrent davantage au sens symbolique du don de sang (dans des travaux plus anthropologiques et plus qualitatifs, France, Belgique, UK), aux caractéristiques institutionnelles (France, Suisse, comparaisons européennes) et à l'analyse prospective des besoins en sang dans le futur (Allemagne, Norvège, Pays-Bas, UK).

En général, il y a très peu de travaux comparatifs. Il semble plus facile de comparer des systèmes institutionnels (53) que les expériences des donateurs de sang. En utilisant des instruments d'analyse standardisés, les enquêtes quantitatives qui paraissent un peu toutes semblables, pourraient éventuellement faire l'objet de comparaisons; ce n'est pourtant pas le cas. Alessandrini (Australie, 3) propose une timide comparaison avec le Canada sur les motivations distinctes entre hommes et femmes pour conclure que les femmes australiennes semblent moins motivées pour donner du sang par l'idée d'aider les autres que les femmes canadiennes. Cette chercheuse est tout de même l'une des seules (avec Schneider et al, France, 100) à suggérer que même entre les pays occidentaux, des différences entre les valeurs collectives spécifiques à chaque pays pourraient influencer le don de sang. Selon Alessandrini (3), la société australienne présenterait un sens communautaire très fort (qui ne serait pas lié à la question religieuse) et l'idée de contribuer à la communauté est une motivation dominante chez les donateurs de sang. Selon cette auteure, le bénévolat et le don de sang sont des activités qui se renforcent mutuellement.

Pour Schneider et al. (100), si les études anglo-saxonnes mettent surtout l'altruisme de l'avant comme première raison de donner du sang, cette motivation n'est citée que par une minorité de donateurs français. Selon ces auteurs, les donateurs français agissent en référence à un modèle fondé sur la solidarité et s'identifient pleinement à ce modèle qui leur permet de « devenir un acteur à part entière de ce système politique et social ». Le

don de sang est ainsi un geste qui « engage [le donneur] vis-à-vis des autres » C'est un acte de « solidarité citoyenne » (100 : 150). Schneider et al. (100) citent aussi une étude européenne réalisée en 1994 qui affirmait que les motivations personnelles au don de sang différaient d'un pays à l'autre. Par exemple, dans les pays du sud de l'Europe, le besoin de sang d'un proche était la raison la plus évoquée, alors que la référence à des motivations «morales » était déjà plus fréquemment évoquée par les Danois (64 %) que par les Allemands (36 %), pour une moyenne de 52 % chez l'ensemble des Européens.

En 2008, Sojka et al. (Suède, 107) rappelaient, dans une discussion sur les limites de leur étude, que celle-ci pourrait ne pas être transposable du fait que des facteurs locaux ou culturels pourraient influencer les résultats. Pourtant, aucune étude réalisée aux États-unis ou dans d'autres pays occidentaux ne semble s'être centrée précisément sur l'influence de facteurs locaux ou culturels. Quand on lit par la suite les recherches publiées dans des pays non occidentaux, on constate pourtant tout de suite qu'on se situe dans un tout autre univers culturel et social.

Le don de sang dans plusieurs pays en développement ou en voie de développement, notamment au Nigéria, en Iran, au Chili et dans la majorité des pays de l'Amérique Latine, en Grèce, à Trinidad et Tobago, au Togo et en Afrique du Sud semble d'abord et avant tout être un « don de remplacement », c'est-à-dire que les gens ne donnent du sang que lorsqu'un de leurs parents ou un ami en a de besoin pour subir une intervention médicale (1, 23, 59, 60, 68, 69, 82, 85, 98 114). Dans l'enquête de Sampath *et al.* 1997 à Trinidad et Tobago, 86,7% des 1146 personnes qui ont participé à l'étude ont affirmé avoir donné du sang pour un membre de la famille ou un ami. Au Chili, Martinez (69), fait remarquer que la grande majorité de donneurs font un don pour un patient en particulier : en effet, dans 19 pays de l'Amérique Latine, cela représente 83% du total du sang prélevé et, bien qu'il existe des politiques de « pas de sang, pas de chirurgie » adoptées par les hôpitaux, « s'il n'y a pas de parent disponible, on cherche un donneur payant » (69 : 204).

Le don de sang dans les pays en développement s'inscrit donc d'abord et avant tout dans les liens primaires, c'est-à-dire au sein des liens familiaux et des amis proches. Plusieurs auteurs notent que la pénurie de sang est tellement grave dans certains pays qu'ils ont recours à l'importation de sang de l'étranger, comme c'est le cas de la Grèce (68). Au Nigéria, la pénurie de sang a des effets dévastateurs sur la qualité et la fiabilité du sang et contribue même à l'augmentation des cas de VIH au niveau national (114). Certains auteurs d'enquêtes effectuées dans les pays en développement considèrent même que les pratiques du paiement pour un don de sang et les incitatifs externes à donner du sang devraient être considérées ou continuées afin d'augmenter le recrutement et la rétention des donneurs (82, 114). Quant à la Chine, elle transite depuis l'année 1998 vers un système de collecte de sang volontaire non rémunéré. La société chinoise était autrefois caracté-

sée par le don payant mais aussi par l'apport des dons de sang recueillis au travail. Par contre, depuis 2004, la Chine diminue son apport de don de sang provenant du milieu de travail, parce que ces mêmes donateurs subissent une pression externe provenant de leurs supérieurs qui cherchent à répondre à des quotas imposés par les gouvernements locaux (111, 118).

En bref, la réalité sociale, culturelle et économique du don de sang dans les pays en développement, hormis pour le cas de la Chine, est souvent caractérisée par le don de remplacement ancré dans les liens primaires, une pénurie de sang récurrente, un système mixte de don volontaire et payant, une méfiance envers les hôpitaux et les banques de sang ou encore dans la fiabilité du système et des croyances traditionnelles qui font obstacle au don de sang entre étrangers. La plupart des enquêtes citées recommandent des campagnes de sensibilisation pour démystifier le don de sang et diminuer les peurs qui y sont associées.

Milieus de vie. Comparaison urbain/rural

Ces thématiques sont aussi absentes que plusieurs de celles que nous avons notées jusqu'à présent, pour des raisons semblables. Piliavin et Callero (88) notaient dans leur propre revue de documentation, en 1991, l'absence d'enquêtes sur les différences rurales-urbaines. On retrouve pourtant, de temps à autre, cette idée que le don de sang serait plus répandu en milieu rural parce que les gens y auraient davantage le sens de la communauté, qu'ils auraient une plus grande susceptibilité à la pression sociale et aux normes sociales partagées et des pratiques plus répandues de soutien mutuel (88, 106). Aucune recherche recensée ne semble par ailleurs s'être intéressée à ces différentes hypothèses ou ne tient compte des migrations des populations entre régions ou à l'échelle internationale. En fait, les enquêtes sont, la plupart du temps, réalisées dans un seul site, dans une seule ville et ne comportent pas de volet comparatif avec d'autres lieux. Dans un texte de conférence qui ne s'appuie pas sur des enquêtes, mais fait plutôt la liste des plus importants défis à venir, Simon (106) considère que les différences régionales sont l'un des défis majeurs dont il faudra s'occuper dans un avenir rapproché. S'il cite toujours cette idée de la plus forte présence de donateurs dans les zones rurales, il affirme qu'on observe aussi l'inverse : des petites villes où le don de sang est moins répandu que dans les grandes villes. Il rappelle que « these differences in success of donation remain unexplained » (106 : 274).

2) L'expérience du don de sang

La très grande majorité des textes débutent en rappelant l'importance d'assurer un approvisionnement de sang à long terme dans les différents pays concernés. Cette mise en

contexte justifie l'intérêt que les chercheurs portent à la compréhension de l'expérience du don de sang, ou à sa perception générale dans la population, puisque le risque de rupture du stock de sang n'est jamais loin, que la demande est en augmentation et qu'il faut donc assurer la relève parmi les générations de donneurs de sang.

L'analyse de l'expérience du don de sang peut être chronologiquement décomposée. Avant l'acte de donner, se forme l'intention. Quels sont les principaux facteurs qui conduisent les individus à poser le geste de faire un premier don de sang ? Puisque les donneurs de sang constituent une minorité dans la population, il faut aussi mieux comprendre les raisons pour lesquelles si peu de gens posent ce geste. Pourquoi la plupart des gens ne donnent pas de sang ? Et puisqu'on veut augmenter le nombre de donneurs, on se demandera alors comment on peut les faire changer d'avis. Quelles sont les meilleures méthodes de recrutement ?

On sait aussi que la plupart des dons proviennent d'un très petit nombre de donneurs réguliers. Très peu de gens parmi ceux qui font un premier don de sang deviennent des donneurs réguliers. Pourquoi ? Certaines raisons peuvent tenir à l'expérience même du premier don. D'autres chercheurs essaieront plutôt de savoir si il y a des personnalités spécifiques qui sont plus propices au développement d'une carrière de donneurs ou si des facteurs démotivants peuvent intervenir au fil du temps. Le don de sang est donc une histoire qui se déroule sur le parcours de vie des individus.

Cadres théoriques de référence

Pour explorer ces différents aspects du don de sang, les chercheurs utilisent des cadres théoriques liés à leur discipline d'appartenance. La revue de la documentation montre d'ailleurs qu'il y a peu de mélange des genres : chacun évolue dans son propre univers théorique et disciplinaire. La recherche la plus intéressante sur ce plan demeure le travail d'analyse effectué par Piliavin et Callero (88) qui semblent les seuls chercheurs à avoir réellement intégré des approches issues de la psychosociologie et de la sociologie. Ces auteurs rappellent d'abord le fait que jusqu'au début des années 1960, les recherches mettaient l'accent sur les facteurs extrinsèques pour expliquer les comportements individuels (Watson, Skinner). Les années 1960 voient le déploiement des sciences cognitives qui proposent les premières théories de l'action s'appuyant sur l'idée que l'homme agit en anticipation de récompense ou de punition. C'est à la fin des années 1970 que s'impose peu à peu l'importance de tenir compte des obligations morales, du sens de la communauté parmi les facteurs qui motivent l'action. Comme on peut le constater à la lecture de textes consultés, les travaux actuels font des emprunts à différents courants.

Pour l'ensemble des textes consultés dans la présente revue de documentation, les travaux s'inscrivent dans une approche psychosociale de l'analyse des comportements indi-

viduels, à partir de tests et de mesures standardisées, dominant le champ d'étude des motivations personnelles à développer l'intention ou à faire un don effectif de sang (35 textes parmi ceux consultés). Ces recherches réfèrent à quelques propositions théoriques spécifiques (49, 88) : la théorie de l'action raisonnée (Ajzen-Fishben), la théorie du comportement planifié (Armitage et Conner), la théorie des comportements interpersonnels (Triandis), la théorie sociale cognitive (Bandura). Godin et al. (49) font un rappel de ces différentes théories qui visent à identifier des facteurs psychosociaux permettant de prédire les comportements de santé. Dans des textes parus en 2007 et 2008, Ferguson et al. (29, 30), d'autres psychologues de la santé, citent un autre modèle – le modèle transthéorique – qui permettraient l'identification des étapes (*stage*) qui jalonnent le processus de développement de l'intention et de l'action.

Tous les travaux qui font référence à l'un ou l'autre de ces cadres théoriques utilisent la même démarche générale. Selon le cadre retenu, les chercheurs identifieront une série de variables jugées pertinentes pour lesquelles des instruments de mesure standardisés ont été créés précédemment. Des enquêtes seront alors réalisées auprès de groupes spécifiques ou encore d'un échantillon populationnel. Les participants à ces enquêtes seront invités à remplir les questionnaires, souvent auto-administrés et envoyés par la poste. Par la suite, les chercheurs effectuent des analyses statistiques des résultats, analyses qui permettront d'ordonner l'importance des facteurs retenus au départ à titre de prédicteurs des comportements.

La liste des possibilités de variable est très longue³. On peut y mesurer, par exemple : les attitudes, les normes subjectives (ou attentes normatives), les croyances en l'existence de rôles sociaux, le sentiment d'obligation personnelle, l'estime de soi, les principes éthiques (autonomie, bienfaisance, justice), le regret anticipé, l'identité personnelle, le sentiment positif anticipé, la satisfaction, l'altruisme, l'anxiété, l'intention, les habitudes, les réactions physiologiques, le *modeling*, la connaissance du besoin, le comportement passé, etc. Chaque article fait la description des variables retenues. Les analyses permettent aussi de croiser les résultats avec diverses variables socio-démographiques. Elles sont aussi généralement construites afin de permettre la comparaison entre des groupes, le plus souvent les donneurs, non-donneurs ou donneurs irréguliers (*lapsed*). Les études qui se centrent sur la question de l'intention de donner organiseront plutôt leur comparaison par rapport à cette affirmation d'avoir ou non l'intention de faire un don de sang.

Pour une sociologue qui ne s'inscrit pas dans cette mouvance psychosociale, se pose immédiatement la question de la pertinence des indicateurs utilisés pour résumer, souvent en quatre ou cinq énoncés, des questions sociales aussi complexes que la justice, les

³ Nous invitons les personnes intéressées à lire les textes cités pour retrouver la description des théories et des variables utilisées.

croyances, la perception des rôles sociaux et... l'altruisme (thème sur lequel nous reviendrons un peu plus loin). L'origine des instruments et le travail de construction conceptuel qui y est lié ne sont jamais explicités dans ces travaux. Il apparaît évident à priori que ces constructions conceptuelles ont été réalisées en référence à des cultures et des sociétés spécifiques, ce qui est très rarement mentionné dans ces enquêtes (pour une exception : 109). Il en ressort d'ailleurs un portrait très homogène du donneur type (90). Au terme de ces analyses, on trouve peu d'applications directes en terme d'amélioration des processus de recrutement de futurs donateurs, puisque ces analyses ne fournissent pas d'explications rigoureuses des phénomènes observés. C'est pourquoi ces textes se terminent toujours par une « discussion » avançant une série d' « hypothèses explicatives » que personne ne se souciera d'aller vérifier. Ce n'est pourtant que lorsqu'on peut comprendre les dynamiques en présence qu'on peut formuler de réelles recommandations pour l'action.

Si ces approches sont dominantes, d'autres sont aussi utilisées pour l'analyse du don de sang. Quelques études présentent plutôt des analyses *institutionnelles* et s'intéressent aux caractéristiques des centres de collecte de don de sang et des services qui y sont liés. Des textes de réflexion aborderont, de leur côté, les aspects *politiques* de l'histoire du don de sang, identifiant certains événements historiques qui ont contribué à modifier le processus de don de sang et la perception de la population à son égard. Les enquêtes *épidémiologiques* et *démographiques* permettent, de leur côté, de décrire les populations de donateurs et de réaliser des analyses prospectives des besoins futurs. Les quelques travaux que nous avons consultés jusqu'à présent dans le domaine du *marketing* paraissent privilégier l'utilisation de méthodes expérimentales d'inspiration psychosociale pour tester différentes stratégies de recrutement auprès de groupes (toujours des jeunes universitaires). Les études sur le don de sang dans les pays non-occidentaux font plus systématiquement référence à des approches *anthropologiques* qui se centrent davantage sur les facteurs culturels et sur le sens symbolique du sang dans les sociétés étudiées.

Dans notre revue de documentation, hormis quelques textes de réflexion qui font appel à des notions anthropologiques, nous ne retrouvons qu'une seule véritable *enquête* de nature anthropologique, celle de Grassineau *et al.* 50. Cette étude se penche sur la communauté de Comoriens à Marseille et fait constat des obstacles au don de sang qui est mis en contexte à partir des notions culturelles de la santé et de la symbolique du sang provenant du pays d'origine des immigrants et de leurs enfants. Dans cette étude, nous découvrons entre autre que le sang est un vecteur de la famille et du lignage et qu'il ne peut donc pas être transmis à une personne de l'extérieur et que le sang à l'extérieur du corps peut être manipulé de façon à causer du tort au donneur, via la sorcellerie par exemple. Cette étude met donc en évidence l'importance des origines culturelles des appréhensions du don de sang et le fait que les différences raciales et ethniques s'inscrivent dans une réalité sociale dans le pays hôte ainsi que dans les réalités et représentations subjectives socioculturelles

des communautés ethnoculturelles. L'approche anthropologique est habituellement caractérisée par un travail de terrain, des entretiens informels, de l'observation participante, des entretiens semi-directifs.

Les travaux d'inspiration *sociologique* demeurent un parent pauvre dans cette analyse du don de sang. Quelques chercheurs français et belges situent leurs travaux en référence aux théories maussiennes des trois mouvements du don (donner, recevoir, rendre), telles qu'elles ont été aussi développées par Godbout, en essayant, par exemple, de savoir si le fait d'avoir soi-même reçu une transfusion (ou que quelqu'un dans son entourage a reçu du sang) peut être une motivation pour rendre à son tour et offrir un don de sang. Certaines recherches (dont plusieurs textes que nous devons consulter dans une phase complémentaire de lecture⁴) cherchent aussi à faire le pont entre le don de sang et les autres formes de don (bénévolat, don d'argent, don humanitaire). Pour le moment, il ne semble pas y avoir de cadre d'analyse différent dans ces travaux de ceux que nous avons cités ici.

Dans leur ouvrage publié en 1991, Piliavin et Callero (88) citaient quelques cadres théoriques issus de la sociologie utilisés pour analyser les comportements individuels des donneurs de sang. Ils réfèrent d'abord au modèle de l'engagement dans une carrière déviante, proposé par Becker. Cet auteur a identifié une série de phases successives que réutiliseront Piliavin et Callero (88) pour construire leur modèle de carrière de donneur. Ces auteurs font aussi référence à la théorie du processus d'opposition (Hoffman et Solomon) afin de tenir compte du fait que les personnes qui choisissent de donner du sang sont conscientes qu'il s'agit d'une expérience qui peut susciter de la crainte et qui crée de l'inconfort physique. Ce modèle théorique peut, par exemple, être utilisée pour expliquer la fascination pour les sports extrêmes. Elle tient principalement compte de l'idée que plus la chose fait peur, plus elle peut créer de la satisfaction, voire de l'euphorie et même de la dépendance par la suite. Piliavin et Callero (88) font aussi référence à la théorie des rôles sociaux, du moins à une version plus psychologique de cette théorie, en se concentrant davantage sur le processus d'auto-définition des rôles que sur le phénomène de construction des positions sociales ou des relations entre les positions sociales, tel que cela serait étudié par une approche sociologique. D'autres auteurs sont aussi ponctuellement évoqués (Gouldner par exemple) pour introduire dans l'analyse d'autres facteurs sociaux telles que les normes communautaires ou la réciprocité. Malgré le fait que les travaux de Piliavin et de son équipe (88) ont été fréquemment cités par les chercheurs qui ont réalisé des travaux dans les années qui ont suivi, il semble qu'aucun n'ait été intéressé à réutiliser ces références sociologiques dans l'analyse du don de sang.

⁴ Consulter la bibliographie complémentaire ajoutée à la fin de la bibliographie principale à ce sujet.

Le débat altruisme/égoïsme

Lorsqu'il publie son ouvrage en 1971, Titmuss (112) avait d'abord pour objectif de faire la promotion du don de sang non rémunéré. Sa comparaison entre le système de don volontaire anglais et le système de don rémunéré américain met en évidence l'importance de l'altruisme dans les facteurs motivationnels qui conduisent au don de sang. C'est à partir d'un tel argument – et d'autres qui feront aussi la démonstration que le don dit « commercial » est moins sécuritaire pour les receveurs de sang – que la gratuité, le volontariat, la non rémunération s'imposeront peu à peu comme les principes de référence pour l'ensemble des systèmes de don de sang dans le monde occidental. Par ailleurs, subsistent encore des systèmes mixtes dans certains pays (53, 115). Avec la publication de l'ouvrage de Titmuss, un long débat s'ouvrait ainsi sur la place de l'altruisme dans les motivations des donateurs de sang. La question des motivations est l'une des plus étudiées dans ce domaine puisqu'elle conduit directement aux réflexions susceptibles d'améliorer le recrutement de nouveaux donateurs.

Dans la revue de documentation, la question de l'altruisme est invoquée de différentes manières dans près d'une vingtaine de textes. Rapports et Maggs (92) remettent d'abord en question les résultats mêmes de l'analyse faite par Titmuss dans son ouvrage, trente ans plus tôt⁵. Il est vrai que les méthodes d'enquête étaient moins rigoureuses et sophistiquées qu'aujourd'hui. Mais leur critique révèle d'emblée le problème qu'on retrouve ensuite dans toutes les analyses dites rigoureuses : un problème de définition de concept. Pour conclure à la primauté du principe altruiste dans les motivations des donateurs, Titmuss aurait intégré sous ce vocable les références à la réciprocité ou au devoir et aurait établi une liste de onze énoncés, dont on ne connaît pas l'origine. Dans certains textes, on retrouve aussi une relative confusion entre altruisme, comportement moral, bienveillance, empathie, engagement, compassion, sens de la communauté et de la solidarité. Il s'agit d'attitudes et de comportements assez proches les uns des autres. On y réfère en particulier dans les travaux comparatifs entre le don de sang et les autres formes de don.

Vingt ans après Titmuss, Piliavin et Callero (88) affirment toujours que l'altruisme est le principe de motivation au don de sang le plus important; il semble aussi que l'enquête *REDS* aient confirmé ce résultat (106). Selon Piliavin et Callero, l'importance de l'altruisme dans les motivations est un facteur explicatif majeur des différences entre les donateurs qui s'engageront dans une carrière de donateurs par rapport à ceux qui abandonneront. Ces auteurs ne sont donc pas favorables à ce que des formes de récompense soient utilisées pour inciter les jeunes à devenir donateurs de sang, par exemple.

⁵ Un texte publié sous la direction de Robinson et Murray en 1999 (96), que nous n'avons pas encore lu, reprend aussi cette analyse.

Plusieurs textes recensés (3, 29, 30, 41, 79, 88, 100, 109) utilisent des méthodes d'enquête psychosociales, soit pour mesurer l'importance de la variable « altruisme » parmi un ensemble d'autres variables pour prédire l'intention ou l'action de donner du sang, soit pour comparer plus directement l'altruisme avec l'égoïsme (aussi : 31). Les résultats ne sont pas concluants. Dans toutes ces démarches, revient la question de la définition du concept. Misje et al (75) citent cette définition proposée par Smith (1981):

...an aspect of human motivation that is present to the degree that the individual derives intrinsic satisfaction or psychic rewards from attempting to optimize the inner satisfaction of one or more persons without the conscious expectation of participating in an exchange relation whereby those 'others' would be obligated to make similar/related satisfaction optimization efforts in return... (75 : 10)

Il s'agit d'une définition qui demeure générale et difficilement décomposable en indicateurs précis. Dans les discussions sur les motivations altruistes et égoïstes, on se rend compte, par ailleurs, qu'on ne semble pouvoir conclure à un comportement altruiste que si celui-ci est « pur »; tous les autres comportements – en réalité, dès qu'il y a une « émotion » impliquée dans la réaction au phénomène – nous serions en présence d'un comportement égoïste (30). L'étude réalisée par Germain et al. (41) introduit le facteur « altruisme » parmi un ensemble de facteurs motivationnels. La douzaine de questions retenues pour repérer un comportement altruiste réfère très majoritairement à des actions entreprises pour aider des étrangers (10/12) et deux pour aider des voisins. Est-ce vraiment là la définition de l'altruisme ? Pourquoi, par exemple, ne pas aussi tenir compte du soutien social dans la famille et entre amis ? Si seul le don entre étrangers peut correspondre à un geste altruiste, cela signifie-t-il que les gens qui aident leurs grands-parents malades agissent alors seulement par égoïsme ?

Réduire la définition de l'altruisme au geste posé à l'égard d'étrangers rappelle que toute définition de concept repose sur des valeurs sociales et culturelles qui demeurent généralement implicites. Privilégier le don entre étrangers pour qualifier un geste d'altruiste rappelle que nous nous situons dans des sociétés basées sur des valeurs d'individualisme et de liberté d'action. Ce ne sont pas les valeurs dominantes dans toutes les sociétés. La réflexion de Steele et al. (109) apparaît ici moins surprenante : ces auteurs semblaient « étonnés » qu'à l'analyse, les personnes issues des minorités ethniques paraissent moins altruistes que les Blancs majoritaires américains. Ces auteurs soupçonnaient déjà la possibilité que ces groupes aient leur propre définition de l'altruisme.

'Instruments designed to measure and quantify personality characteristics are culturally bound, usually embedded with assumptions derived from the majority culture, and can be insensitive to differences in the meaning of specific behaviour or personality traits

that vary from culture to culture. [...] Therefore we do not conclude that these groups are less altruistic, but that on this particular altruistic behaviour measurement they have lower scores.' (109 : 50)

Quoiqu'il en soit, ce débat ne semble pas près de se terminer. Il faut se demander, par ailleurs, s'il est vraiment pertinent. C'est la question qu'on peut se poser quand on compare les motivations des donneurs et des non donneurs ou celles des gens qui ont l'intention, ou pas, de donner du sang. Du côté des donneurs, ou de ceux qui ont l'intention de donner, les références aux motivations altruistes paraissent toujours les premières citées. Cela signifie-t-il que les non-donneurs ou ceux qui affirment ne pas avoir l'intention de donner du sang seraient moins altruistes ? Rien n'est moins sûr : ces derniers font plutôt généralement référence à des facteurs très pratiques, à des obstacles concrets ou à des anticipations de peur pour expliquer pourquoi ils ne donnent pas de sang.

Ces deux ordres de motivations ou de non motivations nous amènent dans des univers de référence très différents. Lorsqu'elle est notée (49, 88, 90), cette inconsistance conduit rarement les chercheurs à se demander s'il n'y aurait pas des problèmes méthodologiques sous-jacents. En réalité, les donneurs et ceux qui l'intention de donner réfèrent à des principes moraux de justification de leurs actions et décisions, les autres réfèrent plutôt aux conditions pratiques et contingentes du processus lui-même. Si nous voulions ramener un peu de rigueur dans ces analyses, il faudrait d'une part, étudier en détails l'ensemble des éléments du parcours qui a conduit à un don de sang afin d'identifier les facteurs déclencheurs de l'action (ainsi que ceux qui avaient empêché ces personnes de donner du sang jusqu'à ce moment). D'autre part, il faudrait voir, du côté des non donneurs, s'ils ne préfèrent pas assouvir leurs penchants altruistes dans d'autres types d'activités (bénévolat ou autres) plutôt que de donner du sang (41, 109)⁶ avant de conclure qu'ils sont égoïstes.

Dans un registre extrêmement différent, il faut aussi citer ces travaux français ou belges (54, 100) qui s'inscrivent dans l'approche maussienne du don et qui ne se demandent pas si les gens agissent par altruisme ou égoïsme, mais analysent plutôt le mouvement des trois moments du don : donner, recevoir et rendre. Le don de sang pourrait ainsi être motivé par une volonté de rendre, soit parce qu'on a reçu une transfusion (ou que cela est arrivé à quelqu'un dans son entourage), ou parce qu'on estime avoir beaucoup reçu dans la vie (aussi : 3, 86). Il a aussi été démontré, dans le cadre de la *REDS*, que les donneurs qui avaient reçu une transfusion revenaient plus rapidement donner du sang que la moyenne des donneurs réguliers (86).

⁶ Certains textes qui nous sont parvenus en toute fin de parcours utilisent maintenant le concept de capital social pour analyser les motivations au don de sang. Nul doute que cela relancera à nouveau le débat altruisme/égoïsme.

Le premier don de sang

Dans une perspective où il faut constamment renouveler la banque de donneurs de sang, les agences qui en sont responsables sont particulièrement intéressées à connaître l'ensemble des facteurs qui conduisent les personnes à faire un premier don de sang. Comme le soulignent Piliavin et Callero (88), la carrière d'un donneur est la somme d'un ensemble de décisions. Afin de faire un premier don, les questions suivantes se posent : « dois-je donner ? » Et si la réponse est positive : « quand (et où) vais-je donner ? ».

Les antécédents familiaux

Quelques rares études font référence à l'importance des antécédents familiaux dans les facteurs qui incitent au premier don : au fait, par exemple, que les parents sont eux-mêmes des donneurs de sang ou encore, plus largement, qu'ils ont des pratiques d'engagement social et de bénévolat (3, 88). Les parents peuvent ainsi agir comme des modèles pour leurs enfants et leur transmettre les valeurs du don. Dans les enquêtes, ce processus de transmission n'est jamais étudié en soi. Au mieux, dans les questionnaires que remplissent les participants aux enquêtes, il leur sera demandé si de telles pratiques de don existent dans leur famille. Royse (97) réfère à une étude qui aurait démontré que les gens ne savent souvent pas si les membres de leur famille donnent du sang ou non, ou si quelqu'un de leur famille a déjà reçu un don de sang. De leur côté, Misje et al. (75) ont élargi la portée de cette question en montrant plutôt l'importance des réseaux personnels dans le processus de recrutement des nouveaux donneurs.

Les anticipations négatives : la peur de la douleur et des malaises physiques

Donner du sang est une activité à laquelle sont associées des réactions physiques douloureuses ou déplaisantes. Plusieurs chercheurs s'intéressent à ce thème. Ces anticipations négatives sont considérées comme l'un des principaux obstacles à la formulation de l'intention de donner du sang ou au passage à l'acte. Les jeunes y seraient d'ailleurs plus sensibles (88). Les enquêtes qui cherchent à comprendre les raisons des non donneurs incluent donc ces aspects dans leurs analyses. Ce constat faisant par ailleurs déjà l'unanimité chez les chercheurs, d'autres étudient plutôt les meilleures stratégies à utiliser pour réduire la force de ces anticipations négatives ou, plus simplement, pour éviter qu'ils ne se produisent (36). La peur des aiguilles et la peur de s'évanouir (en public particulièrement) sont parmi les craintes les plus souvent citées. Selon Piliavin et Callero (88), les personnes qui anticipent le plus la possibilité d'avoir des réactions de douleurs en ressentent effectivement plus que les autres.

Les motivations au premier don

Nous avons déjà cité les nombreuses recherches qui visent à identifier les principales motivations au don de sang, ainsi que les démarches utilisées pour atteindre cet objectif et les problèmes liés à l'interprétation de ces motivations, entre autres dans le débat sur le rôle de l'altruisme pour départager donateurs et non donateurs. Les motivations sont généralement classées en motivations internes ou externes (88).

Certains chercheurs affirment que les jeunes sont plus sensibles à des motivations externes (promesses de récompense, pressions sociales, peur de décevoir l'entourage). Ils se présentent d'ailleurs plus souvent en groupe dans les centres de collecte de don de sang. De leur côté, les non donateurs auraient d'ailleurs moins de sources de motivations externes dans leur entourage (88). En 1991, Piliavin et Callero (88) rappelaient que l'une des principales raisons évoquées par les personnes qui n'avaient jamais donné de sang était simplement parce que personne ne leur avait jamais demandé ! L'enquête française réalisée par Schneider et al. (100), qui s'est intéressée spécifiquement au don d'aphérèse, indique que les futurs donateurs ont principalement été convaincus par leur entourage de donner pour le bien des malades. Ici, des pressions sociales et la volonté de réaliser un acte de solidarité seraient les motifs principaux du 1^{er} don. L'enquête australienne réalisée par Alessandrini (3) met aussi en valeur l'importance de facteurs plus « communautaires », telle que la pratique du bénévolat, ou d'autres activités de groupe – en particulier pour les jeunes –, l'engagement civique, l'appartenance à un groupe religieux. L'enquête réalisée en Norvège par l'équipe de Misje (75) conclut sur un résultat assez inédit parmi les textes consultés :

« The importance of social networks as recruitment channel for blood donation is noteworthy. The decision to begin and to continue donation was likely to be influenced more by peripheral persons (co-workers, neighbors) than close ones... therefore, active blood donors are probably the ones best suited to recruit and to motivate other people to become committed donors. (75 : 243).

Parmi les autres facteurs externes cités dans les textes, Dariatis et al. (22) et Danic (21) font référence aux accidents et catastrophes diverses (tel que l'événement du 11 septembre) qui crée un sentiment d'urgence, un puissant facteur déclencheur des intentions de donner du sang. C'est d'ailleurs un facteur qui permettrait de surmonter les anticipations négatives. Par ailleurs, cela a souvent pour conséquences de créer des ruptures de stock par la suite parce que tous veulent donner en même temps.

Peu d'étude (79, 88) parmi celles que nous avons consultées réfèrent à l'influence des médias et des campagnes publicitaires sur la décision de faire un don de sang. Pourtant, les analyses qui cherchent à mieux comprendre les motivations des donateurs reposent en quelque sorte sur le postulat que ce moyen est efficace parce que leurs recommandations

visent généralement à mieux cibler les motivations auxquelles ces campagnes pourraient faire référence (66).

Hormis l'importance de l'altruisme (contestée par certains), les motivations internes de l'intention de donner ou du don effectif les plus citées sont : la perception de contrôle, le sentiment d'obligation personnelle, les valeurs éthiques (bienveillance, justice, autonomie), l'estime de soi, le besoin de reconnaissance...(49, 66).

L'expérience du premier don

Une fois la décision prise de donner du sang, encore faut-il en vivre l'expérience. Plusieurs chercheurs s'y intéressent afin d'identifier les éléments qui suscitent le plus de satisfaction ou d'insatisfaction auprès des personnes qui font un premier don. Cette première expérience est d'ailleurs l'un des facteurs qui a le plus d'influence sur la possibilité qu'une personne se présentera à nouveau pour donner du sang.

La description de l'expérience vécue s'attarde d'abord aux caractéristiques des sites eux-mêmes (fixes, mobiles, proches ou loins) et commente les avantages de chacune des formules (88). Pour le donneur potentiel, le premier moment est celui de l'accueil et des tests auquel il devra se soumettre avant qu'on ne l'autorise à donner du sang. Lemmens et al. (66) rappellent d'ailleurs qu'aux Pays-Bas, les donneurs potentiels ne peuvent faire un don de sang à leur première visite : ils subissent d'abord des tests, puis l'agence les rappelle pour les informer des résultats et leur dire s'ils sont autorisés à donner du sang. Plusieurs chercheurs critiquent la lourdeur des nouvelles procédures (8, 95, 106, 119), créées dans la foulée de divers scandales qui ont obligé à resserrer les critères de sélection et à appliquer un principe de précaution. Certains font référence au taux élevé de « faux-positifs » dans les résultats des tests (106), d'autres soulignent le fait que les donneurs potentiels craignent de se faire annoncer qu'ils ont une maladie grave (33). L'expérience du refus serait très difficile à supporter, en particulier chez les jeunes, mais aussi chez les donneurs réguliers qui se voient soudainement refusés alors qu'ils avaient souvent donné auparavant : le refus les laisse confus, voire frustrés (116). Les nouvelles procédures et le resserrement des contrôles de sécurité sont considérés comme d'importants désincitatifs au don de sang (sans compter le fait qu'on a ainsi exclu d'emblée le don de sang de la part des homosexuels, 20). Du côté des receveurs potentiels, la rigueur de ces procédures a cependant ramené un sentiment de confiance à l'égard de la qualité des produits sanguins.

Les relations avec le personnel des centres de collecte de don de sang sont aussi des facteurs à considérer dans l'expérience du don de sang. Les chercheurs (79, 90) qui s'y intéressent affirment que les donneurs sont généralement satisfaits de l'accueil, mais certains soulignent que les donneurs issues des minorités ethniques expriment plus souvent

de l'insatisfaction à cet égard.

L'expérience du premier don, c'est aussi celle des possibles réactions physiques, à court ou à moyen terme. Comme on le sait, c'est en anticipation de ces effets possibles que plusieurs décident de ne pas donner de leur sang. Quelques-uns des textes consultés analysent ces réactions qui pourraient influencer aussi la volonté des donneurs de revenir ou non faire un nouveau don de sang (37, 88, 107).

Les recommandations des études pour améliorer le recrutement et l'expérience du premier don

Plusieurs chercheurs se contentent de conclure en faisant référence à l'importance d'investir des efforts pour recruter de nouveaux donneurs ou de développer des stratégies qui favorisent le recrutement des groupes de la population qui donnent moins de sang : les femmes, les jeunes, les personnes issues des communautés ethniques, le personnel du domaine de la santé et des services sociaux (49, 95, 106). Malheureusement, les enquêtes ne nous ont pas offert de pistes très sérieuses pour savoir comment attirer ces groupes spécifiques, qui ne paraissent pas suivre les tendances générales. Certaines recommandations demeurent plutôt générales et sont probablement déjà connues des agences depuis longtemps : trouver des techniques novatrices de recrutement, éliminer les obstacles au don, réduire les réactions physiques, développer des messages axés sur les normes morales ou sur les aspects positifs du don de sang, surtout ne pas offrir de récompenses aux jeunes (30, 49, 86, 88, 90, 107). Même les recommandations plus précises semblent se répéter depuis plus de vingt ans; il est fort probable que certaines aient déjà été testées par les agences. On y retrouve :

- Encourager les parents à amener leurs enfants lorsqu'ils donnent du sang (88)
- Offrir des examens médicaux gratuits (79, 95)
- Offrir des récompenses à ceux qui offrent de donner du sang dans les périodes creuses (temps des fêtes) (106)
- Augmenter les heures d'ouverture des centres de collecte de don de sang (79, 106)
- Utiliser des unités mobiles pour rejoindre les donneurs potentiels sur les lieux de travail (17, 79, 88)
- Permettre aux jeunes de 16 ans ou de 17 ans de donner du sang sans exiger l'autorisation des parents (90, 106)
- Donner des suppléments de fer aux femmes (106)
- Développer du matériel de recrutement qui donne plus d'information sur les réactions physiques potentielles (36)
- Téléphoner la veille à ceux qui se sont enregistrés à des kiosques de recrutement et ont pris un rendez-vous pour donner du sang (32)
- Utiliser de préférence le courriel plutôt que le téléphone pour faire des sollicita-

tions parce que le courriel est moins « intrusif » (106)

- Utiliser plutôt des bénévoles ou du personnel pour faire de la sollicitation plutôt qu'envoyer des lettres ou des cartes postales (97)
- Encourager le recrutement des personnes de plus de 30 ans ou des personnes retraitées en santé (qui pourront développer un plus grand sentiment d'être utile à la société) (86, 88)
- Améliorer l'accueil des donneurs de sang dans les centres de collecte de don de sang, en particulier pour répondre aux insatisfactions des personnes issues des minorités ethniques (79)
- Mieux localiser les centres de collecte de don de sang (79)
- Réduire les exigences médicales ou la longueur des questionnaires de sélection (90)
- Expérimenter le don rémunéré pour les dons spécialisés (plaquettes par exemple) (106)

Popovski (90) critique aussi le caractère répétitif des recommandations généralement suggérées et souligne le besoin de développer des idées plus créatives comme de créer des '*all-night blood drives*' pour rejoindre les jeunes qui veillent tard ou des centres où on peut regarder des films ou qui fourniraient un '*coffee bar*'.

Quelques textes font référence à des recommandations qui tiennent davantage compte des dimensions collectives et communautaires du don de sang :

- Développer des programmes de récompenses plus collectives (par exemple des dons aux associations volontaires ou aux églises dont sont membres les donneurs de sang) (106)
- Travailler au recrutement en collaboration avec les églises et les associations communautaires (88)
- Obtenir un soutien gouvernemental pour les entreprises qui permettent à leurs employés de donner du sang (55)

Bien entendu, les chercheurs ne s'oublient pas non plus dans ces recommandations et demandent eux-mêmes plus de recherches sur les motivations psychologiques ou le rôle de l'altruisme et une amélioration de leurs outils d'enquête. Occasionnellement, il est fait référence au fait que des enquêtes de nature plus qualitative seraient plus appropriées pour comprendre le processus de décision qui mène au don de sang (55) ou à la nécessité de développer plus d'enquêtes pour comprendre le comportement des populations issues des minorités ethniques. (55, 79, 88)

La carrière de donneur de sang

La majorité des dons de sang est actuellement fournie par un petit nombre de donneurs réguliers. Si ce constat, partagé par tous les chercheurs, en conduit certains à s'intéresser aux meilleures stratégies pour recruter de nouveaux donneurs, d'autres cherchent plutôt à savoir comment on devient un donneur régulier, pourquoi certains donneurs abandonnent en cours de route et quelles sont les meilleures stratégies qui peuvent favoriser le retour des donneurs.

L'expérience vécue lors du premier don de sang est décisive : par exemple, si des réactions physiques importantes se sont manifestées lors de ce premier don, il est fort probable que la personne ne se représentera pas une seconde fois (88). D'autres facteurs liés à ce premier don peuvent jouer un rôle important : la qualité de l'accueil, la facilité d'accès au site de collecte, l'expérience de l'exclusion. Pour bien des chercheurs, si ces facteurs peuvent être importants, la probabilité du retour tient davantage aux caractéristiques des donneurs eux-mêmes (88, 100); ce qui les aura motivé la première fois à venir offrir un don de sang serait, en soi, un très bon indice pour savoir si ils ont, ou non, la capacité de devenir des donneurs de « carrière ». Nous retrouvons ici un débat évoqué précédemment puisqu'il renvoie à la distinction entre les motivations externes et internes.

Selon Piliavin et Callero (88), les donneurs qui se présentent à un premier don de sang sous l'impulsion de motivations internes, tel que l'altruisme, sont aussi ceux qui ont la plus forte probabilité de devenir des donneurs réguliers. Cela ne signifie pas que les personnes qui font un 1^{er} don de sang à cause de pressions externes, ou parce qu'ils sont attirés par une récompense immédiate, ne reviendront jamais par la suite. Selon ces auteurs, s'ils deviennent quand même des donneurs réguliers, c'est que leurs motivations à donner du sang vont se transformer avec le temps et être davantage internalisées (88, 100). Il est, de toute manière, peu probable qu'à long terme puissent se maintenir des pressions externes continues pour pousser les gens à donner du sang. Avec le temps, ce sont des pratiques individuelles, mues par la volonté personnelle, qui doivent nécessairement se développer.

Les comparaisons entre les personnes qui n'ont fait qu'un don de sang et les donneurs réguliers sont assez fréquentes parmi les études que nous avons consultées (3, 41, 76, 79, 86, 88, 95, 100, 119); elles observent, par exemple, le fait que les donneurs les plus anciens font davantage référence au sens du devoir (79, 119), une raison rarement évoquée par les nouveaux donneurs. Piliavin et Callero (88) ont principalement axé leurs travaux de recherche sur le processus de construction de l'identité de donneur de sang, en s'inspirant de la théorie des rôles sociaux. Selon ces auteurs, le geste du don de sang en vient en faire partie de l'identité des personnes, une part d'elles-mêmes qu'elles ne remettront plus en question par la suite. Ils réfèrent aussi à l'idée que le don de sang puisse de-

venir une routine, une habitude qu'il est même plus difficile d'arrêter, que de simplement continuer. Royse et Doochin (B. 2, 18), observent aussi que les donneurs réguliers ont une plus forte probabilité d'avoir dans leur entourage des personnes qui ont reçu une transfusion de sang.

L'analyse de Piliavin et Callero (88) visait aussi à identifier des phases critiques dans la construction de cette identité de donneur de sang régulier. Selon eux, le passage du 3e au 4e don est un moment décisif qui distinguera les personnes qui deviendront les donneurs réguliers des autres. C'est dans ce travail de repérage des étapes critiques que ces auteurs ont observé le fait que moins de femmes d'hommes devenaient des donneurs de sang réguliers, comme il a été mentionné au début de ce texte. Zou et al. (119) ont aussi observé le fait que les donneurs de sang réguliers avaient une fréquence de dons plus élevée que ceux qui finissent par abandonner⁷. Là où le système de don rémunéré est toujours en vigueur, il a aussi été démontré que les donneurs rémunérés offraient leur sang à une plus grande fréquence que les donneurs non rémunérés (115). Pour Ownby et al. (86), la durée des intervalles entre chaque don est en soi un indicateur très significatif du maintien à long terme d'une carrière de donneurs; plus les dons sont fréquents, plus le donneur a de chances de revenir.

Pourquoi les gens ne reviennent-ils pas après le premier don ? Pourquoi abandonnent-ils cette pratique ? Au-delà des raisons liées à leurs expériences antérieures – qu'ils en aient eu plusieurs ou une seule – il est ponctuellement fait référence au fait que d'autres activités puissent entrer en compétition avec la pratique du don de sang. Copeman (17) citera, par exemple, le fait que les commerces soient maintenant ouverts le dimanche, mais on pourrait probablement aller beaucoup plus loin dans ce type d'analyse. L'expérience de l'exclusion serait, de son côté, très mal vécue par ceux qui donnent du sang depuis longtemps et qui, même pour des raisons temporaires, se heurtent un jour devant un refus qu'ils puissent donner de leur sang. La probabilité augmente qu'ils ne reviennent pas par la suite.

L'importance du rôle des donneurs de sang réguliers dans le maintien d'un stock de sang suffisant conduit les chercheurs à élaborer des recommandations afin de s'assurer de leur retour. Il est même conseillé de chercher à les faire revenir à une plus grande fréquence (66, 86, 101, 106). Prendre un nouveau rendez-vous avec eux lorsqu'ils terminent un don de sang, les rappeler la veille de leur rendez-vous, maintenir un contact entre les dons avec les donneurs réguliers sont des recommandations simples, qui sont probablement déjà utilisées par les agences. Piliavin et Callero (88; aussi 79) insistent davantage sur l'importance de la qualité des relations qui peuvent s'établir avec le temps entre le

⁷ Ils font par ailleurs remarquer qu'il est difficile de s'entendre entre chercheurs sur les définitions de donneur régulier (ou fréquent) et de donneur irrégulier (*lapsed*).

personnel des centres de collectes et les donneurs réguliers. Le fait de montrer qu'on reconnaît ces personnes quand elles reviennent donner du sang participe à la création progressive d'une communauté d'appartenance à laquelle les donneurs réguliers peuvent s'identifier. Mais cela exige que le personnel de ces centres de collecte demeure stable avec le temps.

La temporalité du don de sang

L'analyse de « carrières » de donneurs de sang rappelle que cette pratique fait nécessairement intervenir la notion de temps. Dans l'étude anthropologique du don de sang proposée par Copeman (17), le sang donné est lui-même considéré comme un don de temps : don d'une seconde vie, don de temps en santé, prolongation d'un temps, pour les mourants, qu'ils peuvent passer avec leur famille. Le temps qui s'écoule au moment même du don est, de son côté, une sorte de temps suspendu au milieu des activités quotidiennes. Et les produits sanguins ont eux-mêmes une temporalité multiple; en fait toute l'activité de collecte et de transfusion est dépendante de la durée des produits sanguins recueillis. Simon (106) rappelle d'ailleurs les problèmes de saisonnalité du don de sang; l'été et le temps des fêtes étant ainsi des périodes beaucoup moins propices à la collecte de don de sang.

La temporalité du don de sang, c'est aussi celle des événements qui ponctue la vie des sociétés elles-mêmes. La décision des États occidentaux à privilégier le don gratuit et volontaire plutôt que le don rémunéré est certainement un des événements qui ont le plus transformé les pratiques de don de sang. Plus récemment, la crise du SIDA, celle du sang contaminé et le développement du principe de précaution qui ont conduit à l'introduction de nouvelles règles et restrictions et à l'exclusion de certaines populations, tels que les homosexuels, sont aussi considérés par les chercheurs comme des facteurs décisifs dans la diminution du nombre de donneurs réguliers (106). Dariotis et al. (22) citent, de leur côté, le fait que des événements dramatiques, telles que les attaques du 11 septembre 2001, poussent les gens en très grand nombre à offrir de donner leur sang pour aider les victimes.

Le don de sang du point de vue institutionnel

Cette revue de documentation ne serait pas complète sans que nous fassions, même brièvement, référence aux aspects plus institutionnels du don de sang. En réalité, le travail de repérage des textes réalisé jusqu'à présent n'a pas fourni une récolte très abondante dans ce domaine. Sur l'ensemble des textes (lus et non-lus), moins d'une quinzaine de textes sont vraiment centrés sur ces questions. Quelques-uns fournissent des projections des besoins futurs (14, 51, 117), ou font le lien entre des types de produits sanguins et les

contraintes spécifiques qui sont liés à leur collecte (17, 106). D'autres textes se centrent plutôt sur des thématiques reliées à la transfusion, au point de vue du receveur (11, 15, 54) et même au point de vue du médecin (20, 69). Certains présentent les systèmes de don de sang dans différents pays; quelques comparaisons sont établies entre les pays européens (25, 53, 91). Notre revue de documentation n'a repéré qu'un seul texte qui porte spécifiquement sur le marketing dans l'univers du don de sang (18), bien que nous avons aussi lus quelques textes qui analysent des techniques de recrutement, généralement par le biais de méthodes expérimentales (32, 35, 88, 97).

Le faible nombre de textes consultés jusqu'à présent sur ces thèmes permet difficilement de faire un bilan des principales pistes de réflexion. Nul doute qu'il faudra reprendre le travail de repérage de nouveaux textes, probablement en utilisant de nouveaux mots-clés. Quelques idées peuvent tout de même servir à alimenter les discussions à venir.

On constate d'abord que, lorsqu'on se place du point de vue institutionnel, il est plus souvent fait référence au sang comme « produit ». On discute de ses différentes composantes (cellules, plasma, albumine, etc.) (115), qui peuvent être utilisées à des fins plus diverses qu'auparavant, mais qui posent aussi le problème des besoins en sang des « groupes rares », qu'on semble d'ailleurs retrouver plus aisément chez les populations issues des minorités ((106).

Le travail plus « industriel » sur les produits sanguins fait d'ailleurs en sorte qu'on peut difficilement dire maintenant que le sang reçu provient d'un seul donneur (115). La rupture du lien symbolique entre donneur et receveur est souligné par certains chercheurs (9, 20, 54, 115) qui l'expliquent par la présence des intermédiaires, la médicalisation et l'importance grandissante des aspects techniques du processus, la conception plus dominante qu'auparavant du sang comme « produit risqué », la séparation physique des lieux de collecte et de transfusion. Cette double définition du sang (don de vie/produit sanguin) se retrouve dans tous les débats qui opposent la conception du sang comme don/marchandise, don/technique, don gratuit/don rémunéré. Bastard (9) résume bien ce paradoxe dans une discussion sur les messages qui sont diffusés auprès de la population. On leur dit « 'Venez ! On a besoin de votre sang', et c'est vrai. N'est-il pas difficile de leur dire en même temps que leur sang ne sera pas forcément recueilli ? Comment gérer cette contradiction ? » (9 : 217).

Il faut rappeler que très peu de textes parmi ceux que nous avons repérés (et tous n'ont pas été lus) font allusion au rôle et à l'efficacité des campagnes publicitaires et des medias dans le recrutement. Les seuls auteurs qui y font référence ne s'entendent d'ailleurs pas : soit que ce facteur n'est pas considéré comme une source de motivation conduisant au don de sang (88), soit qu'il est une source d'influence dans certaines situations, par exemple là

où on utilise surtout des centres de collecte mobiles ou quand on s'adresse à des populations moins éduquées (79). Les quelques textes qui évaluent l'efficacité de techniques de recrutement spécifiques (appels téléphoniques, cartes postales et lettres, types de brochures) ne sont pas non plus très concluants (32, 35, 88, 97).

Danic (20) souligne que les donneurs connaissent très mal les aspects institutionnels du don de sang, mais qu'en fait, cela les intéresse peu. Il semble que peu de chercheurs aient eux-mêmes centrés leurs analyses sur la description des systèmes de collecte et de transfusion. La comparaison entre les systèmes de différents pays insiste surtout sur la distinction entre les pays où le don est gratuit et volontaire et les pays où le donneur est rémunéré (53). Les débats sur les avantages et les inconvénients de ces deux approches évoluent eux-mêmes en référence avec l'amélioration du dépistage des maladies; ainsi le système « payant », toujours critiqué pour la moins bonne qualité des produits sanguins qu'il fournit, serait potentiellement moins risqué qu'auparavant (106). De ce fait, Simon (106) se demande ainsi si on ne devrait pas introduire plus de flexibilité pour améliorer le recrutement.

Sur les caractéristiques mêmes des agences responsables du don de sang, nous avons peu de textes de référence. Alessandrini (3) fait la remarque que là où le système repose sur des agences plus proches des communautés, elles sont généralement connectées avec les organismes communautaires locaux et les églises, ce qui peut faciliter le recrutement. De son côté, Bastard (9) observe qu'en France, les donneurs étaient traditionnellement issus des associations chrétiennes, syndicales et politiques locales, milieux d'où provenaient aussi les cadres militants des associations de donneurs de sang. Le vieillissement et la disparition progressive de ce groupe de militants transforment significativement l'univers du don de sang en France.

Conclusion

Cette revue commentée de la documentation n'a pas pris en compte l'ensemble des articles et des ouvrages compris dans notre bibliographie de référence. Il restera donc à compléter l'exercice. Sur les principaux thèmes, nous demeurons confiantes à l'égard du fait que notre sélection est assez représentative de l'ensemble des recherches qui ont été réalisées depuis au moins quinze ans sur les aspects sociaux du don de sang. C'est surtout du côté des aspects institutionnels qu'il semble rester plus de travail de repérage de textes à compléter.

Comme on a pu le constater, une forte proportion des analyses est centrée sur la question des motivations au don de sang. En 1991, Piliavin et Callero affirmaient déjà que de nouvelles recherches apporteraient peu de résultats inédits dans ce domaine. Il ne semble pas que les chercheurs aient suivi leurs conseils ! Pourtant, il apparaît tout de même qu'il

y a encore des analyses à réaliser sur ce thème. Celles-ci devraient probablement utiliser de nouvelles approches pour répondre aux questions qui restent toujours en suspens, malgré l'abondance des travaux réalisés. Nous en savons toujours très peu sur l'influence de l'origine sociale ou sur le processus de transmission des valeurs d'altruisme dans la famille. Au-delà du constat de l'influence de l'entourage, nous ne savons pas qui est à la source de cette influence et comment elle se manifeste. Nous ne savons pas vraiment pourquoi les femmes cessent de donner du sang après un ou quelques dons. Nous ne connaissons pas avec précision comment peut s'insérer une pratique de don de sang dans la vie si occupée des jeunes d'aujourd'hui.

Et que dire de l'influence de la culture ou du « contexte local » ? L'absence de travaux comparatifs entre différents milieux de vie ou différentes régions d'un même pays ne permet pas d'aller au-delà des lieux communs sur les différences entre les dynamiques communautaires des milieux ruraux et urbains. Sans compter qu'on ne fait jamais référence au fait que les gens déménagent, qu'ils passent d'un milieu à l'autre, qu'ils migrent d'un pays à l'autre. Les études sont résolument centrées sur l'analyse des comportements des groupes majoritaires dans tous les pays concernés. Au-delà des répétitions continues que nous retrouvons dans les conclusions des textes consultés, qui rappellent l'importance de mieux connaître les raisons pour lesquelles les personnes issues des minorités ethnoculturelles sont moins actives pour donner du sang ou moins satisfaites de leur expérience quand elles en donnent, peu d'analyses offrent réellement des pistes qui pourraient mener à des recommandations très concrètes sur les meilleures façons de recruter ou d'accueillir ces populations. À cet effet, citons Hollingsworth et Wildman, deux chercheurs australiens :

It may be that social capital among these groups is low. ...New immigrants into Australia may not feel suitably integrated to join in the collective action of blood donation... In addition, blood collection agencies may be making insufficient effort to target these groups. Qualitative studies in this area may be able to ascertain preferences towards the donation decisions of the immigrant population (55: 10).

Il apparaît en effet évident qu'il est maintenant nécessaire d'utiliser d'autres approches de recherche pour arriver à des résultats qui permettront de comprendre avec beaucoup plus de détails les causalités des phénomènes étudiés, l'enchaînement des événements qui conduisent au don de sang, ou à l'abandon de cette pratique et les représentations des personnes, et même des communautés spécifiques, sur le don de sang.

La majorité des méthodologies utilisées au sein des articles scientifiques de notre revue de documentation est de nature quantitative, ce qui permet de tracer des tendances générales et des différences statistiques entre groupes de donneurs, notamment par rapport à leur

appartenance raciale ou ethnique. L'utilisation d'une méthodologie qualitative en sciences sociales (anthropologie, sociologie), à partir d'entretiens ouverts ou semi-dirigés, permet non seulement de repérer des similitudes et des différences sur le plan des caractéristiques socioculturelles, mais elle permet précisément de contextualiser ces caractéristiques selon des variables locales et de recueillir les perceptions telles qu'elles sont comprises et représentées par les donneurs ou bien les receveurs de sang. Dans les textes consultés, des enquêtes de nature qualitative ont été utilisées à titre exploratoire, dans le but de préparer de plus grandes enquêtes. Ce type de méthode peut aussi être utilisé après coup pour expliquer les phénomènes observés lors des enquêtes quantitatives. En fait, l'usage de méthodes mixtes demeure généralement la démarche la plus productive à tout égard.

Quelque soient celles qui seront éventuellement utilisées dans de nouvelles enquêtes, elles devront certainement permettre de mieux repérer les facteurs déclencheurs de l'acte de donner du sang chez ceux qui font un premier don. Elles devront aussi permettre de remettre en contexte le don de sang au sein des activités de la vie quotidienne des personnes (et, entre autres, en lien avec d'autres pratiques altruistes), en plus de resituer cette pratique individuelle dans la vie sociale des individus concernés, dans leur famille et leur communauté. Des entretiens avec des informateurs clé dans des communautés ethnoculturelles spécifiques pourraient aussi, par exemple, contribuer à mieux comprendre les réticences à l'égard du don de sang.

Du côté institutionnel, bien qu'il nous reste toujours à confirmer l'existence de recherches que nous n'avons pas encore repérées, nous nous attendons à ne pas trouver beaucoup d'analyses qui évaluent réellement les initiatives entreprises au cours des ans par les agences elles-mêmes pour améliorer leur recrutement, ni plus largement qui décrivent et comparent les modes de fonctionnement des systèmes nationaux de collecte de don de sang. En ce qui concerne le recrutement, il semble qu'actuellement, les chercheurs préfèrent utiliser des méthodes expérimentales pour tester de nouvelles techniques, plutôt que de chercher à s'informer sur les perceptions et les connaissances de la population à l'égard des stratégies utilisées par les agences. Aussi, avant de proposer de nouvelles stratégies publicitaires, il faudrait déjà savoir s'il s'agit bien d'un facteur motivationnel important et auprès de quels groupes sociaux ce type de facteur a le plus d'influence. D'autres modes de recrutement devront probablement être explorés, qui feront une plus large part à la collaboration avec des organismes locaux, un thème absent dans les recherches consultées.

Ce sont là quelques pistes qui devront être examinées dans un avenir rapproché en vue de la préparation de notre proposition de programme de recherche pour les prochaines années.