



CONTEXTE ET PERCEPTIONS SOCIALES DU DON DE SANG CHEZ LES DONNEURS TROUVÉS POSITIFS POUR LE VIH EN FRANCE

Alice Duquesnoy¹, Josiane Pillonel¹, Marie Jauffret-Roustide^{1,2}
pour le comité de pilotage de l'étude

¹Santé publique France, ²Inserm- Cermes3

✓ **Je n'ai pas de conflit d'intérêt**

Sur 1,7 millions de donneurs de sang par an => 25 à 35 sont découverts VIH + à l'occasion d'un don de sang. Plus de la moitié auraient dû être ajournés

OBJECTIF

Explorer le niveau d'information, les perceptions, les motivations des donneurs, le contexte du don, et les mécanismes de la « non compliance » lors de la sélection des donneurs

FINALITÉS

- Faire évoluer l'entretien et le questionnaire pré-don
- Améliorer la communication sur la sécurité transfusionnelle

APPORT DU PROJET PAR RAPPORT AU BESOIN DÉCISIONNEL

Complément indispensable aux analyses de risque quantitatives de Santé publique France

TYPE D'ÉTUDE: ETUDE SOCIOLOGIQUE BASÉE SUR

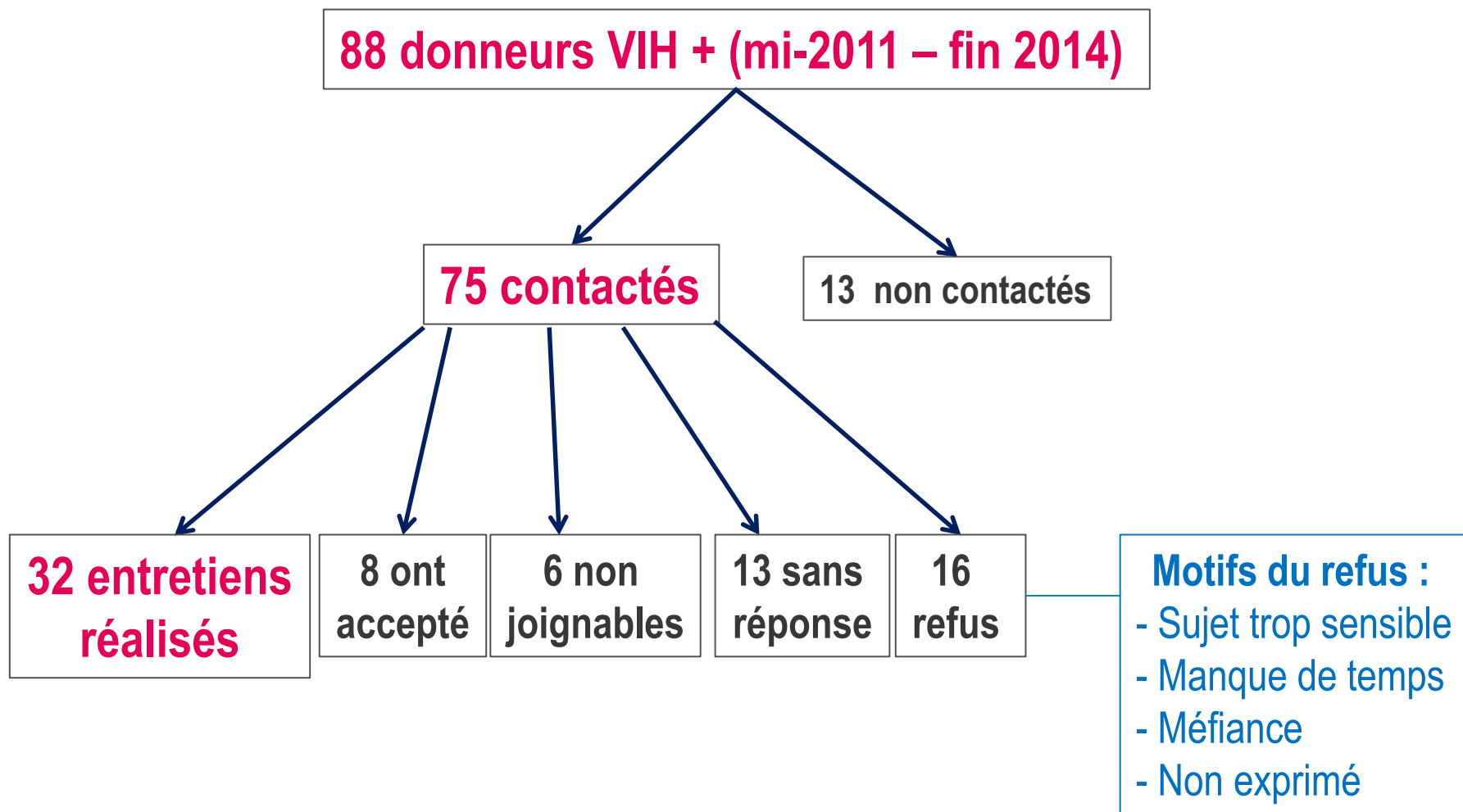
- Des **entretiens semi-directifs** en face à face à partir d'un guide d'entretien
- En complément, quelques observations en collectes mobiles/fixes en Ile de France

POPULATION D'ÉTUDE

Personnes dépistées VIH positives lors d'un don de sang en France métropolitaine entre mi-2011 et fin-2014 (N = 88)

ANALYSE

- Enregistrement et retranscription intégrale (avec anonymisation des données)
- Codification thématique avec le logiciel Nvivo10 (démarche d'analyse inductive)



32 ENTRETIENS RÉALISÉS

- 10 femmes et 22 hommes (dont 13 se déclarant HSH)
- Age : entre 18 et 60 ans au moment de leur dernier don
- Domiciliés dans 22 villes françaises réparties sur toute la France
- Facteurs de risque des femmes: partenaire stable VIH+, multipartenariat, partenaire stable HSH, partenaire stable multipartenaire, partenaire stable originaire de zone d'endémique, rapport non protégé partenaire occasionnel.
- Facteurs de risque des hommes: HSH, multipartenariat, partenaire stable (homme ou femme) multipartenaire, rapport non protégé partenaire occasionnel (homme ou femme)
- Aucun cas observé de donneur HSH donnant son sang en acte de protestation ou par militantisme dans le cadre de l'étude.
- **Compliance (mesurée grâce aux entretiens) : 17 considérés non-compliants lors de leur dernier don, 14 compliants et 1 inconnu.**

A- LA COMMUNICATION SUR LA SÉLECTION DES DONNEURS

- Les documents clefs: **Info pré-don, Questionnaire pré-don, Info post-don**
 - Distribution et présentation des documents

« Non on passe aux questions direct ! Je pense que tout le monde machinalement on l'ouvre et répond au questionnaire... parce que quand vous passez l'inscription on vous dit « surtout n'oubliez pas de remplir le questionnaire ». Donc heu... on remplit le questionnaire. La lecture après... »
- **Nouveaux donneurs vs. donneurs connus**
 - Lecture et manière de répondre aux documents
 - Simplification du questionnaire
- **Préférence pour communication orale vs écrite** : impact sur la compliance (possibilité d'émettre un doute)

B- CLARTÉ ET COMPRÉHENSION DES CONTRE-INDICATIONS

- Les donneurs ne connaissent pas les **arguments épidémiologiques** sur lesquels s'appuient les critères d'accès au don.
- Frustration de voir des personnes VIH - refusées au don au motif qu'elles appartiennent à une catégorie à risque définie selon des critères qu'elles ne connaissent pas
- **La notion cruciale de « fenêtre silencieuse »**
- **Comprises par seuls 6 participants**, dont 5 qui l'avaient apprise lors d'un dépistage VIH (laboratoire ou CDAG) ou en entretien post-don
- Aucun donneur n'a compris le lien entre la fenêtre silencieuse, le questionnaire sur les pratiques sexuelles, l'ajournement de 4 mois après une exposition au risque
- Les questions perçues comme non pertinentes sont discréditées

C- LE CONTEXTE DE LA COLLECTE

- Différence de confidentialité et de confort : **collecte mobile/collecte fixe**
- **Lieux et confidentialité**
 - Déclaré comme raison pour non-compliance de 4 donneurs
 - Problématique spécifique des collectes en entreprise, dans des petites villes, à l'armée
« Mais là, je pense que j'ai menti, oui. Mais je vais vous dire pourquoi, par contre. Autant dans les villages, il y a une proximité et c'est très bien, mais autant il y a des choses, on les dira pas. »
- **Sexualité**
 - Pas un sujet facile à aborder avec un médecin
 - Peur/perception de jugement – 3 donneuses (la manière dont les questions sont posées)

A – DEGRÉS D'IMPLICATION DANS LE DON

- Sensibilisation sociale et professionnelle
 - 7 nouveaux donneurs et 25 donneurs connus (occasionnels ou réguliers)
 - 15 donneurs déclarent qu'ils ont des proches donneurs de sang
 - 7 donneurs ayant un métier dans le (para)médical + 2 dans l'armée
 - **Engagement personnel très fort dans le don**
- Donneurs réguliers: rétribution symbolique, rituel, partage de sociabilité avec le personnel
« *Que les infirmières à chaque fois était super gentilles, que généralement j'allais avec des amis différents à chaque fois, donc, fin' c'était un bon moment quoi.* »
- Cas extrême de l'appropriation totale du don:
« *Ah oui pour revenir à la question fatidique, j'aurais dit la vérité je pense que je serais pas passé à l'étape d'après !* »
→ **Si donner son sang constitue un geste symbolique fort, dont on tire un bénéfice personnel, la compliance est perçue comme secondaire**

B – RÉAPPROPRIATION DU DON

- Pourquoi donner ? **En première intention, acte altruiste** : sauver des vies, aider les autres, faire une bonne action, acte citoyen
- Autres motivations: saignée, suivi de marqueurs sanguins, régénération de sang
- **Au fil des entretiens, quasi tous déclarent surveiller leur statut VIH par le don de sang**
- **Nuance** entre l'utilisation du don de sang pour se faire dépister (i.e. après un rapport à risque) et comme gage de bonne santé.
 - S'assurer qu'on n'a rien **vs** voir si on a quelque chose
 - Le don du sang comme une protection imaginaire
 - 7 donateurs faisaient des dépistages VIH régulièrement; 13 jamais; 12 si besoin.
 - Compliance

C – ÉVALUATION SUBJECTIVE DES PRISES DE RISQUE

- **Trivialisation des prises de risque** : perception du VIH comme une fatalité
- **Sentiment d'immunité** face au VIH, malgré connaissance +/- de la maladie et des risques
« Moi je pensais que c'était pour les autres, mais pas pour moi. Comme on dit c'est chez les autres et pas chez nous, et ben c'est là qu'on a tout faux. »
- **Construction imaginaire** de ce qu'est une personne ou un groupe « à risque », qui est stigmatisé et perçu comme stigmatisé, catégorie à laquelle on s'identifie difficilement car elle renvoie à des comportements socialement disqualifiés
« Je fume pas, je bois pas, je me drogue pas, encore moins donc voilà je vous dis je fais du sport, je mange beaucoup de légumes, de fruits, pas trop gras, je fais attention à ce que je mange, je savais que j'avais un corps sain ! C'est pour ça que ça m'a d'autant plus fait mal, parce que je fais attention à moi. »
- **Confusion entre la prise de risque et l'état de santé** concernant la qualité de son sang : interprétation de toutes les questions comme interrogeant la « propreté » de son sang
- **Comment les donneurs identifient le risque**: rapports non protégés, rapport avec personne VIH +, selon l'apparence du partenaire, confiance, en fonction des relations passées.
- Usage du préservatif - Toujours: 13 donneurs; Aléatoire: 7 donneurs; Jamais: 12 donneurs (aucune mention de préservatif pour des rapports oraux)

A – CONNAISSANCE DU CRITÈRE

- 13 des participants déclarent avoir (eu) des rapports entre hommes dans nos entretiens (dont 8 sont des donneurs connus)
 - La question de l'identité sexuelle et du comportement sexuel (HSH ≠ gay)
 - La question de l'identité sociale et personnelle
 - La fluidité de ces catégories
 - ½ des participants (dont des HSH) ne connaissaient pas la CI HSH lors de l'étude
 - Manque de clarté/visibilité, question perçue comme indirect (HSH vs. gay/bi)
- Q: vous connaissiez le critère ?*
- « Non du tout, je l'ai appris lors du rendez-vous avec le médecin du centre, je lui ai dit 'c'est pas marqué, y'a pas de question qui dit êtes-vous bi ? hétéro ?...' »*

NON-COMPLIANCE

- 13 des 17 non-compliants sont des HSH
 - Vécu d'une sexualité non-divulguée (confidentialité)
 - Valeur symbolique du don > compliance

B – PERCEPTION DES CONTRE-INDICATIONS HSH

- La quasi totalité (27/32) des participants rejettent la CI permanente pour les HSH
 - Position morale et sociale: refus de la généralisation et de l'association entre HSH/gay et VIH
 - Position pragmatique :
 - Rejet des positions selon lesquels les HSH seraient plus à risque ou prendraient plus de risques
 - Incompréhension du lien entre HSH et sécurité transfusionnelle
- Rejet équivalent d'un ajournement de 1an pour les HSH sexuellement actifs
- Impact moral : exclusion/stigmatisation sans justification

« Mais je me dis : ça fait peur. Une personne qui commence à comprendre qu'il est homosexuel, qui vient faire un don du sang, on lui explique que peut-être t'es homosexuel, t'as pas le droit à donner ton sang. On a l'impression quand même qu'on va être forcément malade à un moment parce qu'on est homosexuel. Donc ça fait peur. »

C – INCOMPRÉHENSION DU FONDEMENT DES CRITÈRES

- **Sécurité transfusionnelle** : fenêtre silencieuse identique pour les HSH et non-HSH
- **Volonté d'équité** : souhait de critères sur les pratiques sexuelles identiques pour tous, HSH et non-HSH
- **Facteurs de risque**: souhait d'une différenciation du niveau de risque en fonction du comportement sexuel (non de l'appartenance à un groupe « à risque ») au sein de la population HSH (comme pour les non-HSH)

« Je peux comprendre que ça doit être basé peut-être sur des études statistiques, des choses comme ça, qu'il y a peut-être plus de personnes homosexuelles qui soient contaminées. Mais c'est pareil, on met tout le monde dans le même panier. »

FORCES

- Forte implication de l'EFS et du CTSA dans la mise en œuvre de cette étude
- Taux de participation très élevé (d'autres entretiens auraient pu être réalisés)
Motivations des donneurs : dévouement et intérêt pour l'EFS, gratitude pour la « prise en charge », réclamations par rapport à l'entretien pré-don/post-don, culpabilité vis-à-vis de l'EFS d'avoir « failli contaminer »
- Richesse et durée des entretiens (entre 3/4 d'h et 2 h)

LIMITES

- Données déclaratives portant sur des pratiques socialement stigmatisées donc **biais de désirabilité sociale renforcé**
- **Biais de participation ne peut pas être exclu**, même si les donneurs qui ont répondu étaient comparables en termes d'âge, de sexe, de type de donneurs et de mode de contamination.
- **Peu d'information sur les motifs de refus** des participants
- **Manque d'observations ethnographiques** sur la longue durée pour confronter des données observées à des données déclaratives

1. Les donneurs n'ont pas connaissance de la **logique épidémiologique** sur laquelle reposent les critères de sélection des donneurs
2. La surveillance du statut VIH semble rester un **bénéfice secondaire** du don du sang pour les donneurs réguliers
3. Si donner son sang constitue un **geste symbolique** important dont on tire un bénéfice personnel, la compliance est perçue comme secondaire
4. Refus de se voir enfermer dans ou réduit à une **catégorie** dite « à risque »

1. Nécessité d'informer/mieux communiquer

a) La logique épidémiologique derrière les critères de sélection

- i. Ces données doivent être connues des médecins/infirmières de collectes (pour d'éventuelles questions des donneurs) : expliquer notamment les raisons du critère différent pour les HSH (don de sang total)
- ii. Transparence et uniformité des arguments : médecins, agences, associations de donneurs.

b) La notion de fenêtre silencieuse et ce qu'elle implique pour le don du sang et la compliance

2. Valoriser l'entretien pré-don, que les donneurs favorisent au questionnaire pré-don

Les principaux enseignements de cette étude ont été pris en compte dans l'élaboration de l'arrêté du 5 avril 2016 et du questionnaire pré-don :

- **l'argument épidémiologique a prévalu** dans l'élaboration des nouveaux critères (harmonisation des durées d'ajournement en fonction du risque)
- **la formation** des personnels en charge de l'entretien pré-don a été renforcée
- **le questionnaire pré-don a été réécrit** pour le rendre plus compréhensible
- **Un item « Je ne sais pas »** a été ajouté pour que le médecin ou l'IDE reprenne la question et qu'un dialogue s'instaure avec le donneur

Perspectives :

Continuer à faire évoluer les critères de sélection des donneurs en fonction des données épidémiologiques et scientifiques, notamment concernant la population des HSH

L'ensemble des personnes qui se sont mobilisées pour contacter et accueillir les donneurs, dans les établissements ou sites suivants :

- EFS: Paris (Cabanel, Crozatier, Bichat), Clichy, Créteil, Rennes, Angers, Bordeaux, Biarritz, Toulouse, Castres, Perpignan, Cannes, Soissons, Reims, Lille, Valenciennes, Le Havre, Aix-en-Provence, Saint- Etienne, Marseille.
- Centre de Transfusion Sanguine des Armées, Clamart. HIA Laveran, Marseille

Les membres du comité de pilotage :

- Santé publique France : J. Pillonel, M. Jauffret-Roustide, A. Santos
- EFS : F. Bigey, R. Djoudi, B. Danic, C. Lefort, C. Nicoue, B. Pelletier
- CTSA : C. Martinaud
- INTS : S. Laperche
- ANSM : E. Pouchol
- INSERM : Y Jaffré

Et Aurélie Santos, pour la préparation de l'étude et la réalisation des entretiens donneurs et médecins.