

Le don de sang est-il un monde social ?

Colloque du LABEX SMS
Comprendre les mondes sociaux
Toulouse
7 au 9 avril 2014

Johanne Charbonneau

Le monde biomédical, l'individu et le monde social

- Structures d'approvisionnement en produits sanguins = un monde biomédical
- Un monde biomédical qui s'intéresse aux donneurs de sang
 - Il faut constamment recruter de nouveaux et les convaincre de devenir des donneurs réguliers = il faut connaître leurs motivations (et les obstacles au don)
- Don de sang = geste individuel
- Connaître les donneurs = savoir ce qui se passe dans la tête des individus = l'expertise des chercheurs en psychologie comportementale
- Selon nous, le monde du don de sang est un monde social
 - Le don de sang est un geste social, culturel et ancré dans des territoires spécifiques
 - C'est une activité coproduite dans le cadre de relations entre des agents sociaux et des structures institutionnelles
- Approches sociologiques en appui de nos travaux
- Brève présentation de résultats de nos enquêtes

La théorie en appui de l'analyse des aspects sociaux du don de sang

- Posture critique par rapport à la thèse de Richard Titmuss sur le don individuel et « altruiste », donc détaché des influences sociales
- La thèse de Kieran Healy sur l'importance des régimes institutionnels
 - *Blood can be seen not as something that individuals donate but as something that organizations collect (Kieran Healy, 2006, p. 71)*
 - Aller au-delà des analyses psychosociales des motivations individuelles
 - Comprendre les bases sociales, culturelles et institutionnelles de la pratique du don de sang
 - Cadre institutionnel = conditions pratiques + rhétorique du don
 - *Un cadre de référence qui permet de repérer les facteurs institutionnels qui renforcent les motivations des donneurs*
- Autres apports théoriques utiles :
 - Anthropologie médicale/anthropologie culturelle
 - Sociologie : concepts de socialisation, transmission, réseaux sociaux, capital social + confiance

Les travaux de la Chaire de recherche sur les aspects sociaux du don de sang

- Un programme de neuf projets de recherche
- Quatre projets réalisés entre l'hiver 2009 et l'automne 2011:
 - Les communautés ethnoculturelles et le don de sang au Québec (Charbonneau, dir.) – E1
 - Jeunes, altruisme et don de sang (Quéniart, dir.) – E2
 - Famille, altruisme et don de sang (financement CRSH, Charbonneau, dir.) – E3
 - Le don de sang selon les milieux de vie (Cloutier, dir.) – E4
- Ces quatre projets sont basés sur des enquêtes par entrevues (1 heure trente à deux heures)
 - 185 donneurs et anciens donneurs
 - Répartition des donneurs, selon les enquêtes (n=185)

E1	29 %
E2	24 %
E3	17 %
E4	30 %
 - 50 non-donneurs
 - Représentants associatifs (23)
 - Jeunes militants/bénévoles (17)
 - Parents et enfants dans les dyades familiales (10)

Questionnements communs aux quatre enquêtes

L'expérience du don de sang et les motivations et circonstances qui ont conduit à développer la pratique et à la maintenir ou pas avec le temps

1. Comment la cause du don de sang est entrée dans leur vie ?
 - Antécédents familiaux, influence de l'entourage
 - Comment ont-ils entendu parler du don de sang ?
2. Motivations, anticipations, circonstances et déroulement du premier don
3. Principaux changements observés dans la carrière de donneur
 - Perceptions de changements dans les motivations
 - Insertion dans la vie quotidienne
 - Don individuel ou collectif
 - Qualification de l'expérience vécue
 - Sites de collectes fréquentés
 - Expériences de refus
 - Raisons de changement de la fréquence des dons (ou abandon)
4. Rôle/importance de la cause du don de sang dans leur vie
5. Perceptions des facteurs facilitants et des obstacles à la pratique
6. Intentions futures

Questionnements communs aux quatre enquêtes

Pour les non-donneurs (n = 50)

1. Perceptions de la cause du don de sang, de son importance
2. Raisons pour lesquelles ils ne donnent pas de sang
3. Perceptions des facteurs facilitants et des obstacles à la pratique
4. Comparaison du don de sang à d'autres pratiques d'engagement social

Circonstances multiples, motivations plurielles

- Une histoire, ça peut être :
 - L'influence de personnes proches + une collecte organisée à proximité + une publicité vue à la télévision + un besoin de faire quelque chose de bien dans sa vie, qui s'exprime plus fortement à ce moment + du temps libre qui se présente...

- Les motivations sont toujours plurielles

Ça va améliorer la qualité de vie de quelqu'un. C'est surtout ça qui me motive dans le don de sang. C'est l'altruisme du geste, c'est l'idée de pouvoir aider quelqu'un . [...] Je sais que moi-même si je pouvais en avoir besoin un jour, j'aimerais bien que quelqu'un m'en donne. [...] Ce qui s'est produit en fait c'est que dès mon très jeune âge, je devais avoir 6 ans, 7 ans, quand mon père organisait des collectes de sang, à ce moment-là c'était même avec la Croix Rouge, j'allais souvent avec lui pour faire du bénévolat. (Homme, 23 ans, donneur régulier, étudiant, E3)

- Se combinent : des raisons intéressées (égoïsme), désintéressées (altruisme), des obligations sociales et des conditions institutionnelles

Les cinq sources de l'influence sur la pratique du don de sang

1. La confiance et la connaissance du système d'approvisionnement en produits sanguins
2. La compréhension de la valeur pratique du sang (du besoin en produits sanguins)
3. Des motivations personnelles
4. Des motivations sociales (familiales, communautaires, religieuses, citoyennes)
5. Des conditions institutionnelles favorables à l'exercice du don de sang

La confiance et la connaissance du système

- Il faut d'abord connaître l'existence du système d'approvisionnement pour vouloir donner du sang
 - Moins évident si on a migré de l'étranger = les systèmes diffèrent d'un pays à l'autre
- La confiance dans les organismes est basée sur leur réputation
- Peu de gens dans la population connaissent bien le fonctionnement du système, mais ils n'en demandent pas plus, parce qu'ils ont confiance
 - **Les sondages annuels sur la notoriété d'Héma-Québec le prouvent**
- Dans l'enquête, peu de donneurs disent « spontanément » qu'ils sont motivés à donner du sang parce qu'ils ont confiance
- Ceux qui ont cessé de donner après une exclusion ou des non-donneurs remettent en doute la pertinence des critères de qualification (donc la légitimité de certaines décisions de l'organisation)

Confiance et connaissance du système : des conditions préalables

La compréhension de la valeur pratique du sang et du besoin en produits sanguins

- 44 % des répondants ont affirmé donné ou avoir donné du sang pour répondre aux besoins en produits sanguins

➤ Parce que le sang, substance rare et irremplaçable, répond aux besoins des malades (anémie, hémophilie, leucémie, cancer, accouchements, etc.) et des accidentés

Ils sont tout le temps en manque de sang et tu sais que les accidents, souvent il y a beaucoup de pertes de sang. [...] Il y a beaucoup d'accidents de la route et en plus, ça touche tout le monde à peu près. (Homme, 35 ans, donneur régulier, technicien en téléphonie, E4)

Bien, parce qu'on entend parler beaucoup de [...] tout ce qui est en lien, avec les accidents, les maladies et tout ça, les gens qui ont besoin de sang » (Femme, 40 ans, ancienne donneuse, E4).

- Comment ont-ils été sensibilisés à ce besoin ?
 - Le donneur ou un membre de sa famille (ou de son entourage) ont déjà eu besoin de transfusions
 - Le donneur a été témoin d'accidents, il peut travailler dans le domaine de la santé et côtoyer des gens qui en ont besoin
 - Il anticipe son propre besoin – ou ceux de sa famille – plus tard
 - L'information diffusée dans les médias et par l'organisation est une source importante de sensibilisation au besoin

La compréhension de la valeur pratique du sang et du besoin en produits sanguins

- 37 % des répondants ont dit qu'ils donnaient du sang parce qu'ils avaient été sensibilisés au besoin à travers les médias ou par Héma-Québec

J'écoute assez souvent les nouvelles. J'essaie de me tenir renseigné, alors des fois j'entends que les réserves ne sont pas grandes, qu'ils en auraient besoin de plus.

(Homme, 29 ans, donneur régulier, officier dans l'armée canadienne, E2)

Ça arrive régulièrement qu'on entende que les réserves sont basses, la journée que ça va être moi qui va en avoir besoin, j'espère que la réserve sera pas basse, c'est un peu pour ça que je le fais, oui c'est pas mal ça. (Femme, 30 ans, donneuse régulière, étudiante en soins infirmiers, E2)

Ils m'ont déjà appelé une ou deux fois : « Écoutes on a un manque dans ta classe de donneurs, est-ce que tu peux te présenter ? [...] S'ils m'appellent parce qu'il y a un manque, c'est que rendu là, c'est important. Ce n'est plus juste : je me présente et je fais ma part, c'est plus rendu une nécessité. Et quand c'est rendu là, je ne peux pas croire qu'il y a un monsieur qui va trépasser parce qu'il manquait un litre de sang. (Homme, 21 ans, donneur régulier, étudiant, E2)

La compréhension de la valeur pratique du sang et du besoin en produits sanguins

- La sensibilisation au besoin par Héma-Québec la plus citée : le don de sang sauve (4) vies

J'ai continué parce que la première fois, une des infirmières [m'a dit] : « tu sais, tu peux sauver quatre vies avec un don de sang, blablabla », là j'ai fait, « bien, c'est cool », un sentiment de super héros, là, je fais quelque chose de bon pour la société. Ça a fait en sorte que j'ai continué. Quand ça adonnait, quand je me faisais appeler, puis que je voulais y aller, bien, j'y allais. (Femme d'origine sénégalaise et guinéenne, 25 ans, donneuse régulière, animatrice communautaire, E1)

Je comprends qu'avec un don de sang, je pense qu'on peut sauver jusqu'à quatre vies. Parce qu'ils prélèvent [...] il n'y a pas juste le sang. Il y a les plaquettes aussi ou les globules blancs. Ça égale à sauver des vies dans ma tête. (Femme, 34 ans, donneuse régulière, traductrice, E4)

Les motivations personnelles : le rituel d'entrée dans l'âge adulte

Le premier don de sang : un rituel d'entrée dans l'âge adulte

- 23 % des répondants ont établi un lien entre leur premier don à 18 ans et l'atteinte de la majorité

Moi j'avais hâte d'avoir 18 ans pour deux raisons, avoir le droit de donner du sang puis avoir le droit de voter. (Femme, 30 ans, donneuse régulière, étudiante en soins infirmiers, E2)

- Pour 81 % d'entre eux, cela est présenté comme un geste d'émancipation et d'autonomie (ils se sont présentés seuls à la collecte ou avec des amis)

Le premier don de sang c'était pour montrer à mon père que j'étais capable de donner moi aussi, puis aussi que « j'ai 18 ans ». Je me rappelle de l'avoir utilisé comme argument par rapport à mon autonomie. Je me rappelle plus par rapport à quoi, mais je me rappelle avoir utilisé l'argument que « moi aussi je donne du sang, fait que, on peut-tu se parler d'homme à homme ? » (Homme, 28 ans, donneur régulier, étudiant, E2)

- 25 % des donneurs réguliers présentent cette combinaison : 1^{er} don = rite de passage à 18 ans + geste émancipatoire (seulement 4 % chez les anciens donneurs)

Les motivations personnelles : la fierté

34 % répondants ont parlé de leur fierté à donner du sang (qui nourrit leur identité personnelle de donneur)

- Ce sont surtout les plus jeunes (phase intensive de construction identitaire)

Qu'est-ce qui les rend fiers ?

- La fierté de faire un geste rare, d'être quelqu'un de spécial, de différent

Oui, je sais qu'il y a pas beaucoup de monde qui le font et je me dis « moi je suis spécial car moi j'y vais et je me donne la peine. [...] Ça me motive. (Homme, 27 ans, donneur régulier, traducteur, E2)

- La fierté du « donneur universel », de celui qui a un groupe sanguin plus rare, un sang qui peut être « utilisé en pédiatrie »

C'est comme une fierté, je suis O négatif, je trouve ça important, n'importe qui peut recevoir de mon sang. C'est quelque chose de bien. C'est sûr que d'être A ou B je donnerais peut être pas moins là, mais disons c'est moins hot (grands éclats de rire). (Femme, 27 ans, donneuse régulière, professionnelle de recherche, E2)

- Le non-donneur qui n'a pas ce sang « exceptionnel » va se servir de cet argument pour justifier le fait qu'il ne donne pas de sang

Les motivations personnelles : la fierté

C'est une fierté soutenue et encouragée par Héma-Québec,

Ils me l'ont dit lorsque j'ai fait mon entrevue [...] ils me disaient : « Ah, t'es AB négatif, ton groupe sanguin est vraiment rare. En pédiatrie là, c'est quasiment automatique que ton don, après les tests, va s'en aller là. (Homme, 36 ans, donneur régulier, enseignant/pompier, E4)

...qui se renforce encore plus quand on leur téléphone

Ça fait que je sais que c'est un de ceux qui ont le plus besoin. Souvent, ils me le disent quand ils m'appellent, ça fait que, oui, c'est sûr, ce n'est pas tellement forçant pour moi de le faire, ça fait que, ça me fait plaisir. (Femme, 45 ans, donneuse régulière, chef cosméticienne, E4)

...c'est la fierté d'atteindre des cibles de don élevées

J'ai ma 40e [épinglette] avec moi qui est sur mon manteau. Wow, en plus je l'affiche là, c'est genre rare « 40 » que le monde se rende là. [...] Quand je vais être rendu à 100, je vais me la mettre sur le front. (Homme, 25 ans, donneur de plaquettes et plasma, employé au restaurant McDonald, E2)

C'est l'information transmise par Héma-Québec, ses sollicitations directes et ses encouragements répétés qui nourrissent la fierté des donneurs de sang et leur sentiment qu'ils font partie d'un groupe à part, d'une sorte de « club d'élite » dont les exploits méritent leur reconnaissance.

Les motivations sociales : la famille

- La socialisation familiale : première occasion de sensibilisation au don de sang
- 29 % des répondants disent être devenus donneurs parce que d'autres donnaient dans leur famille, que leurs parents les ont amenés sur une collecte ou qu'ils discutaient en famille.

J'y suis déjà allée avec ma petite sœur et mon père vers l'âge de 10 ans et je me rappelle vaguement, mais on était allé avec lui [...] et quand j'étais plus jeune, je voulais, je savais que je voulais donner du sang. (Femme, 22 ans, donneuse régulière, étudiante en médecine)

- Dans l'ensemble, pour 21 % des donneurs, le don est toujours une pratique familiale (famille d'origine, conjoint ou les deux)

Chaque année, ma filleule qui est la fille de mon frère qui me suit à, elle organise un don de sang. Normalement c'est en janvier, on s'en va toute la famille, ça fait 4 ans je crois qu'on fait ça, ou 5 ans. Dans la famille de mon côté, on essaie de se trouver des raisons pour se rencontrer. Le don de sang tout le monde se rencontre, on donne, puis on s'organise un souper ensemble. (Père, 53 ans, donneur régulier, directeur d'une quincaillerie)

Les motivations sociales : l'entourage

- 16 % donnent ou ont donné dans une collecte organisée dans leur milieu de travail

La motivation ? Premièrement, c'est que, je vois le monde qui donne, mes collègues qui donnent. Si personne ne donne, moi non plus. (Homme, donneur régulier, Sûreté du Québec, E4)

[Avant 80, j'étais motivé], mais pas assez. Jusqu'à [mon arrivée dans cette entreprise], où tout le monde y allait. [...]. J'ai dit, moi aussi j'y vais. Voyez-vous, c'est ça, l'effet d'entraînement. (Homme d'origine vietnamienne, donneur régulier, E1)

- 18 % des répondants (23 % des donneurs réguliers) ont fait référence:
 - à des amis qui ont servi de modèle d'inspiration avant le premier don,
 - qui leur ont directement demandé de venir avec eux donner du sang,
 - avec qui ils continuent d'y aller, parfois parce que cela les motive ou les rassure de ne pas y aller seuls ou, finalement,
 - avec qui ils sont parfois en compétition pour atteindre des cibles de dons

Les motivations sociales

- Le don de sang peut lui-même servir de prétexte pour socialiser, connaître de nouvelles personnes ou retrouver des gens qu'on connaît

Et j'aurais pu aller n'en donner à [telle ville], j'aurais pu aller n'en donner partout ailleurs, sauf que moi j'aimais mieux aller à [la ville d'où je viens], vu que je connaissais toute la gang et je vais jaser avec le monde en même temps. (Femme, 46 ans, ancienne donneuse, E4)

J'y vais seule la plupart du temps. Mais il y a toujours quelqu'un là-bas pour te parler. [...] les gens se parlent, je trouve ça le fun. (Femme, 27 ans, donneuse régulière, professionnelle de recherche, E2)

- Si on regroupe l'ensemble des donneurs qui ont inclus des facteurs sociaux dans leur « assemblage motivationnel », on constate que 71 % d'entre eux y ont fait référence, concernant un moment ou l'autre de leur carrière.

Les conditions institutionnelles qui favorisent le don de sang

On a déjà fait référence à l'importance de :

- Diffuser de l'information pour que la population (et en particulier les nouveaux immigrants) comprenne le fonctionnement du système
 - Ça passe aussi par la sensibilisation des jeunes dans les écoles
- Maintenir la réputation de l'organisme pour susciter la confiance
- Soutenir les motivations personnelles des donneurs
 - Sensibiliser aux besoins
 - On pense aussi à la sensibilisation aux besoins spécifiques de certaines communautés
 - Nourrir la fierté du donneur
- Soutenir le développement de normes collectives favorables au don de sang dans différents milieux, en y organisant des collectes mobiles
 - Permettre à l'entourage d'encourager l'engagement dans la pratique ou son maintien dans le temps

D'autres conditions institutionnelles essentielles

- D'autres facteurs facilitants notés dans les enquêtes :
 - Les rappels téléphoniques, la carte du donneur, les publicités dans les médias et les affichettes installées dans l'environnement des collectes
 - 26 % des donneurs ont référé à l'importance de ces facteurs pour les motiver dans leur don de sang
 - La possibilité de prendre rendez-vous
 - Des horaires qui s'adaptent aux contraintes des familles d'aujourd'hui
 - Une flexibilité dans l'offre des collectes
 - Des sites fixes qui permettent de venir quand on veut
 - Des collectes mobiles qui sont toujours les plus proches, pour les gens occupés
 - 32 % des répondants ont fait référence au fait que l'accès à la collecte était facile pour justifier leur pratique de don de sang
 - 11 % des répondants ont souligné des problèmes d'accessibilité aux collectes ou la difficulté de créer une « routine » parce que les collectes ne sont pas assez fréquentes (pas de centre fixe à proximité)
- Le rôle du personnel des collectes et des bénévoles
 - Pour renforcer l'identité du donneur (et prendre la relève de la famille et de l'entourage)
 - Pour assurer que le donneur sera satisfait de son expérience
 - Pour gérer avec doigté les cas d'exclusion

Conclusion

- Il existe des facteurs essentiels pour assurer l'engagement dans un parcours de donneur à long terme :
 - Un milieu social qui assure la première socialisation à la cause et qui continue à offrir ses encouragements sous diverses formes, pour ceux qui en auront besoin
 - Un discours organisationnel qui nourrira le sentiment que le don de sang a une fonction utile essentielle, qu'il répond à des besoins concrets et que tous ceux qui en donnent ont raison d'être fiers
 - Des conditions pratiques et une offre diversifiée qui répondront aux préférences des donneurs et qui permettront de surmonter les obstacles grandissants de la vie quotidienne, après la formation de la famille

En bref, il semble bien que le don de sang soit un monde social, il ne reste qu'à en convaincre le milieu de la transfusion sanguine...